



UNIVERSIDAD DE MÁLAGA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Tesis Doctoral

**EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE
INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA ENFERMERA
EN LA MEJORA DE CONOCIMIENTOS,
AFRONTAMIENTO FAMILIAR Y SOBRECARGA
DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE PSICOSIS
TEMPRANA**

Doctorando

D. Francisco Jaime Jiménez

Directores

Dra. D. ^a Isabel María Morales Gil


Dr. D. Francisco Javier Barón López

Málaga, 2016



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: Francisco Jaime Jiménez

 <http://orcid.org/0000-0002-4075-8014>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización
pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer
obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de
Málaga (RIUMA): riuma.uma.es





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Facultad de Ciencias de la Salud

D. ^a Isabel M^a Morales Gil, Profesora Titular de Universidad en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Málaga y D. Francisco Javier Barón López, Profesor Titular de Universidad en la Unidad Docente de Bioestadística del Departamento de Salud Pública y Psiquiatría de la Universidad de Málaga.

CERTIFICAN

Que el trabajo de investigación presentado como Tesis Doctoral por D. Francisco Jaime Jiménez titulado “EFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA ENFERMERA EN LA MEJORA DE CONOCIMIENTOS, AFRONTAMIENTO FAMILIAR Y SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE PSICOSIS TEMPRANA”, ha sido realizado bajo su dirección y consideran que reúne las condiciones apropiadas en cuanto a contenido y rigor científico para ser presentado a trámite de lectura.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes expiden y firman el presente certificado en Málaga a veinticinco de julio de dos mil dieciséis.

Fdo.:

Profa. Dra. D. ^a Isabel M^a Morales Gil

Fdo.:

Prof. Dr. D. Fco. Javier Barón López





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

***"La enfermería es un instrumento educativo, una fuerza de
maduración que apunta a promover en la personalidad el
movimiento de avance hacia una vida creativa, constructiva,
productiva, personal y comunitaria"***
Hildegar Peplau-1952



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

DEDICATORIA

A Concha, mi mujer, por su abnegada paciencia, por ser una mujer excepcional como persona, madre y esposa. Siendo su presencia y compañía, la que me ha impulsado y ayudado en mi vida en aquellos momentos difíciles y alegría. Así mismo, la fuerza y estímulo que me ha reforzado para la realización de este trabajo.

A mis hijos Macarena, Marta, Laura y Francisco, porque son la alegría de mi vida y por quiénes he realizado éste esfuerzo y porque, han demostrado tener una paciencia infinita conmigo durante todo el proceso que ha significado éste trabajo.

A la memoria de mis padres, Francisco Jaime y Carmen Jiménez por los valores que me han dado, su generosidad para conmigo y por quiénes fundamentalmente, he realizado éste trabajo. Porque, estén donde estén, puedan sentirse orgullosos.



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Agradecimientos

A la Dra. D^a. Isabel María Morales Gil porque he descubierto su generosidad como **amiga** y compañera y por su profesionalidad, dedicación y esfuerzo que día a día demuestra con inteligencia, humildad y porque sin su empeño no hubiera podido realizar este trabajo.

Al Dr. D. Francisco Javier Barón López por su intuición, fuerza y valentía, porque es un ejemplo de trabajo y compromiso, cualidades que hicieron que yo pudiera realizar este trabajo.

Al Sr. D. Bernardo Vila Blasco por su inmensurable amistad, apoyo, confianza depositada y por su capacidad de motivación en mi persona para que realizara este trabajo y naturalmente por su ayuda y comprensión.

A todo el personal del Hospital de Día de Salud Mental del Cónsul adscrito a la Unidad de Gestión Clínica del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria de Málaga. Que han hecho posible por su colaboración y paciencia el que realizara este trabajo.



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Tanto el doctorando como los directores de la tesis declaran no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	9
DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES.....	11
INTRODUCCIÓN	19
PARTE I	23
MARCO TEORICO	23
1. ESTADO ACTUAL DEL TEMA	25
2. CONCEPTO DE TRASTORNO MENTAL GRAVE.....	29
3. MAGNITUD Y RELEVANCIA DE LAS ENFERMEDADES MENTALES .	35
4. SINTOMATOLOGÍA Y DIAGNÓSTICO	43
5. SALUD MENTAL Y BIOETICA.....	49
5.1. EL ESTIGMA.....	49
5.2. SALUD MENTAL Y DERECHOS HUMANOS	56
6. LA FAMILIA ANTE EL TRASTORNO MENTAL GRAVE	67
6.1. TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA	68
6.2. METODOLOGÍA ENFERMERA Y TRABAJO CON LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON TMG	74
Taxonomía diagnóstica NANDA.....	75
Taxonomía NIC.....	76
Fuente: NANDA Internacional, 2013.....	76
Taxonomía NOC	76

6.3. PAPEL DE LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS MENTALES.....	78
7. ABORDAJE PRECOZ DEL TRASTORNO MENTAL GRAVE: INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA	81
PARTE II	91
MARCO EMPÍRICO	91
8. JUSTIFICACIÓN	93
9. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	99
10. MATERIAL Y MÉTODO	101
10.1. <i>Diseño del Estudio</i>	101
10.2. <i>Ámbito de Estudio</i>	101
10.3. <i>Población y Muestra</i>	103
10.4. <i>Criterios de inclusión de los cuidadores principales</i>	104
10.5. <i>Descripción de las Variables</i>	105
10.6. <i>Descripción de instrumentos</i>	106
10.7. <i>Procedimiento</i>	107
10.8. <i>Análisis de los Datos</i>	112
10.9. <i>Aspectos Éticos</i>	113
11. RESULTADOS.....	115
11.1. <i>Características Sociodemográficas</i>	115
11.2. <i>Estudio analítico de los resultados de la intervención</i>	118
11.3. <i>Resultados sobre Conocimientos</i>	118
11.4. <i>Afrontamiento Familiar</i>	119

11.5.	<i>Sobrecarga del Cuidador (ZARIT)</i>	119
11.6.	<i>Relación entre las puntuaciones obtenidas al inicio y final de la intervención</i>	120
11.7.	<i>Diferencias en los resultados de la intervención según sexo de la persona Cuidadora</i>	122
12.	DISCUSIÓN	127
	LIMITACIONES.....	141
13.	CONCLUSIONES	143
14.	PROSPECTIVA.....	147
15.	BIBLIOGRAFÍA	149
16.	ANEXOS	183
	ANEXO I: DOCUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS.....	183
	ANEXO II: CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRE EL TRASTORNO PSICÓTICO PARA FAMILIARES	185
	ANEXO III: FAMILY COPING QUESTIONNAIRE (FCQ) ADAPTADO....	189
	ANEXO IV: CUESTIONARIO ZARIT.....	193
	ANEXO V: CONSENTIMIENTO INFORMADO	197
	ANEXO VI: AUTORIZACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA.....	199

INDICE DE TABLAS

Tabla 1.- Intervenciones de Enfermería NIC	76
Tabla 2.- Indicadores NOC	77
Tabla 3.- Operativización de las variables del estudio	105
Tabla 4.- Cuidadores Principales según parentesco	115
Tabla 5.- Cuidadores Principales según sexo	115
Tabla 6.- Edad Pacientes	116
Tabla 7.- Sexo Pacientes	117
Tabla 8.- Resultados Conocimientos Cuidadores antes y después de la intervención	118
Tabla 9.- Resultados Afrontamiento Familiar (FCQ) antes y después de la intervención	119
Tabla 10.- Resultados Sobrecarga Cuidador (ZARIT) antes y después de la intervención	119
Tabla 11.- Resultados relación puntuaciones antes y después de la intervención	120
Tabla 12.- Resultados Conocimientos de los Cuidadores según sexo	122
Tabla 13.- Resultados Afrontamiento Familiar (FCQ) de los Cuidadores según sexo	123
Tabla 14.- Resultados Sobrecarga Cuidador (ZARIT) según sexo	124

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Tasas brutas de mortalidad según causa de muerte CIE-10 y sexo (2013).....	39
Gráfico 2. Estancia media, tipo de hospital y grupos de enfermedades más frecuentes (2014)	40
Gráfico 3.- Edad Pacientes.....	116
Gráfico 4.- Sexo pacientes	117
Gráfico 5.- Resultados puntuaciones antes y después de la intervención	121
Gráfico 6.- Resultados Conocimientos según sexo del Cuidador.....	122
Gráfico 7. - Resultados FCQ según sexo del Cuidador.....	123
Gráfico 8.- Resultados ZARIT según sexo del Cuidador.....	125

INTRODUCCIÓN

Los trastornos mentales afectan de forma grave a la salud, con serias repercusiones a nivel social, económico y sobre los derechos humanos. La OMS estima que unos 700 millones de personas en el mundo padecen desórdenes mentales y neurológicos, con un alto impacto en la calidad de vida y mayor mortalidad en los trastornos mentales graves.

El impacto socioeconómico de las enfermedades mentales es enorme y se refleja tanto en los costes directos como indirectos que generan: costes sanitarios, costes invisibles en los que se incluyen los costes informales y la pérdida de productividad laboral, además, del coste que la propia enfermedad y el estigma asociados a ésta sufre tanto el paciente y sus familiares.

Hemos centrado el presente trabajo en el TMG (Trastorno Mental Grave) en personas jóvenes que es considerado, hoy en día, un problema prioritario, por las diferentes instituciones y dispositivos que trabajan tanto para su detección, como para su tratamiento y seguimiento en el ámbito de la comunidad.

Con la realización de este trabajo se pretende demostrar que la utilización de un programa de educación sanitaria dirigido a familias y personas jóvenes que hayan sido diagnosticados de trastorno psicótico con una evolución y/o aparición temprana constituye una herramienta válida, para mejorar el afrontamiento familiar, el manejo de la enfermedad y la sobrecarga del cuidador principal, así como evitar recaídas y/o reingresos hospitalarios.

Este proyecto se ha realizado en colaboración con el Hospital de Día El Cónsul, Área II de Gestión Clínica de Salud Mental de Málaga; lugar en el que se realiza la acogida, valoración y tratamiento de personas con Trastornos Psicóticos con una evolución y/o aparición temprana, razón por la cual nos referiremos como pacientes y población diana a dichas personas.

El estudio consiste en la intervención enfermera de un programa de psicoeducación sobre un grupo de cuidadores familiares de pacientes jóvenes diagnosticados de trastorno psicótico con una evolución y/o aparición temprana. Para evaluar esta intervención se analizaron los conocimientos sobre la psicosis, el afrontamiento familiar y la sobrecarga del cuidador principal relacionada con la salud, medida antes de haber iniciado la intervención y una vez finalizada.

Las valoraciones se han realizado empleando un cuestionario de conocimientos sobre la psicosis (Herrero Díaz, 2008) el cuestionario sobre afrontamiento familiar (FCQ) y el cuestionario sobre sobrecarga del cuidador y calidad de vida (ZARIT).

La Tesis doctoral se ha estructurado en dos partes principales. La primera, *Marco teórico* en la que se introduce y conceptualiza este problema de salud, sus antecedentes, magnitud y relevancia repasando además las tendencias de abordaje y cuidado más actuales en el Trastorno Mental Grave.

La segunda parte, *Marco Empírico*, se estructura en los apartados siguientes: en el apartado, *Justificación*, se argumenta la necesidad de realización de este trabajo de investigación, en el apartado *Objetivos*, se definen tanto los objetivos generales como específicos. En el apartado *Material y Método*, se desarrollan las cuestiones metodológicas del estudio. En los dos siguientes, se exponen los *Resultados* de la investigación expresados en tablas y gráficos y la *Discusión* respectivamente.

Los últimos apartados están dedicados a las *Limitaciones*, a las *Conclusiones* y *Prospectiva*, donde se proponen las futuras líneas de investigación que creemos sería interesante desarrollar. Por último, se incluyen las *Referencias Bibliográficas* y los *Anexos* que relacionan diferente material y herramientas utilizadas en el desarrollo del estudio, que ha dado lugar a esta Tesis.

PARTE I

MARCO TEORICO



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

1. ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Para elaborar el proyecto de investigación y abordar el trabajo de campo se llevó a cabo una amplia búsqueda bibliográfica. La estrategia de búsqueda bibliográfica se basó en la consulta de varias bases de datos españolas e internacionales: CUIDATGE, CUIDEN, CINAHL, EMBASE, ENFISPO, IME, LILACS, MEDES, PsycINFO, PUBMED, SCIELO.

Las palabras clave que han sido cruzadas en la búsqueda son: cuidados, intervención familiar, psicosis temprana, sobrecarga cuidador, taxonomías enfermeras, metodología, educación sanitaria.

La relevancia del tema se refleja en el amplio número de investigaciones que se han llevado a cabo desde hace décadas. Los estudios reflejan los cambios producidos en las últimas décadas en el ámbito de la salud mental que han marcado la transformación en el abordaje de la enfermedad mental.

El interés de los investigadores se ha ido centrando en el ámbito familiar lo que podemos entender si se tienen en cuenta los cambios que se han producido en la atención a la salud mental como el proceso de desinstitutionalización de los hospitales psiquiátricos en España a partir de los años 80, la reducción en el tiempo de ingresos, o los cambios en la consideración del individuo como ser social que desarrolla la manera de pensar, sentir y actuar en su interacción con otros (Moriana, Liberman, Kopelowicz, y Cangas, 2009).

Los resultados de una encuesta internacional llevada a cabo por EUFAMI indican que el 72% de los cuidadores de personas con problemas mentales graves, son los principales y a veces los únicos cuidadores responsables de su atención con la consiguiente sobrecarga física y emocional (European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness-Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental, 2014).

Otros factores a tener en cuenta son la variada sintomatología clínica, los costes tanto económicos como sociales por la estigmatización que rodea al trastorno, lo que dificulta las relaciones sociales y el acceso laboral. (Navarro, 2013).

Todos estos factores, sin duda tendrán repercusión en las relaciones y funcionamiento familiar, el apoyo a las familias se hace imprescindible si además tenemos en cuenta que aproximadamente un 84% de las personas con problemas de salud mental viven con sus familias, también es necesario recoger sus opiniones, sugerencias y demandas en la medida de lo posible lo que contribuirá a la mejora de la calidad de los pacientes y familiares (Navarro et al., 2016).

Señalar también las limitaciones del sistema para atender de forma apropiada las necesidades de los familiares, si se suma a la escasa información disponible y el estigma que rodea este problema de salud, los familiares se encuentran en situación de indefensión con riesgo de exclusión social (Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas (FEAP) y la Confederación Española de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) (2102).

La situación vivida por las familiar fomenta la creación de Asociaciones de familiares que se han ido constituyendo al hacerse patente la necesidad de redes de apoyo, hoy constituyen importantes recursos de salud mental, que partiendo de la solidaridad aportan información y contribuyen a la sensibilización comunitaria.

Por todo lo expuesto se entiende que la bibliografía consultada ponga el énfasis en la intervención familiar, los diferentes estudios recogen entre sus principales conclusiones que las intervenciones familiares reducen la tasa de recaídas, rehospitalización y los costes. Respecto a la familia aumentan el nivel de conocimientos, reducen el estrés, aumentan el afrontamiento adecuado y disminuyen la sobrecarga de los familiares cuidadores (Mayoral et al., 2015).

En los distintos apartados del Marco Teórico desarrollaremos los hallazgos encontrados en la revisión bibliográfica efectuada.

2. CONCEPTO DE TRASTORNO MENTAL GRAVE

Los términos “trastorno mental grave (TMG)” o “trastorno mental severo (TMS)” son de amplia implantación en nuestro medio y proceden del anglosajón *Severe Mental Illness*, que está siendo sustituido por el de *Severe and Persistent Mental Illness*, término que hace referencia a un constructo teórico que aglutina una serie de condiciones clínicas con una elevada prevalencia y gran repercusión en la práctica asistencial, y que vendría a coincidir con el de cronicidad, con connotaciones más positivas. Asimismo, en el informe *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (2006)* se señala la necesidad de diferenciarlo del “Trastorno mental Común” e incluye entre las buenas prácticas la intervenciones destinadas a integrar la atención a las personas con TMG.

Existen dos líneas teóricas dentro del TMG. Una hace referencia al diagnóstico y otra a la funcionalidad y/o funcionamiento social. La definición que alcanza un mayor grado de consenso es la que formuló el Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos (NIMH) en 1987, que define a este colectivo como *“un grupo de personas heterogéneas, que sufren trastornos psiquiátricos graves que cursan con alteraciones mentales de duración prolongada, que conllevan un grado variable de discapacidad y de disfunción social, y que han de ser atendidas mediante diversos recursos sociosanitarios de la red de atención psiquiátrica y social”*

El TMG (Trastorno Mental Grave) en personas jóvenes es considerado, hoy en día, un problema prioritario, por las diferentes instituciones y dispositivos que trabajan tanto para su detección, como para su tratamiento y seguimiento en el ámbito de la comunidad.

El Trastorno Mental Grave (TMG) engloba diversos diagnósticos psiquiátricos con cierta persistencia en el tiempo y que presentan graves dificultades en el funcionamiento personal y social como consecuencia de la enfermedad, reduciendo la calidad de vida de la persona afectada, así como del o de los cuidadores principal/es. Esta situación implica la necesidad de trabajar diversas áreas de la persona, haciendo preciso incorporar otras intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales, además de la farmacológica, lo que genera un considerable consumo de recursos sociosanitarios, ocasionando un importante impacto económico.

La ciencia, algo que se encuentra en permanente cambio, requiere permanente actualización por lo que, obliga a los profesionales a estar constantemente actualizando sus conocimientos, objetivos e intervenciones para poder cubrir las necesidades de la población. Ello lleva consigo a que el profesional tiene que enfrentarse diariamente a la situación de tomar decisiones clínicas, cada vez más complejas generadas por esos constantes cambios y por las necesidades y expectativas que se generan en la sociedad.

El Servei Català de la Salut define el TMG como el conjunto de patologías mentales que tienen o que pueden llegar a tener una repercusión importante en la calidad de vida de las personas que las padecen. Las personas jóvenes que las padecen pueden ver comprometida su evolución ya que, depende de la gravedad de la presentación clínica y su persistencia en el tiempo, puede afectar gravemente a la vida familiar, escolar, laboral y social y producir una incapacidad importante.

Cabe destacar la diferencia entre un Trastorno Mental Grave y un Trastorno Psicótico; con TMG nos referimos a una serie diagnósticos clínicos que entran en el grupo de la psicosis y otro que no, pues sus definiciones se rigen por características diferentes, un TMG viene caracterizado por su funcionalidad biopsicosocial y la cantidad de recursos sociosanitarios que requieren, en cambio, un Trastorno Psicótico se caracteriza por la clínica que presenta; con lo cual, no siempre que hablamos de un TMG tiene porqué estar diagnosticada una Psicosis, y no siempre que estamos ante un Trastorno Psicótico nos referimos a un TMG (Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave, 2009).

Cuando hablamos de psicosis, nos referimos a un término descriptivo que engloba una serie de signos y síntomas comunes a diversos problemas de salud mental; por ejemplo, cambios en el pensamiento y la ideación (delirios), las percepciones (alucinaciones), en los sentimientos, la cognición, la motivación, el juicio y el comportamiento (cambios en la manera de actuar, pérdida de energía, pérdida de emociones, decaimiento, apatía y/o disminución

de la capacidad de concentrarse o prestar atención, entre otros). Todo ello, puede aparecer de diversas maneras, contenidos y características; dependiendo de la persona (Téllez, Sánchez & Jaramillo, 2012).

Se presenta entre los 18 y 39 años de edad, aunque, la media es de 26-27 años de edad; puede desarrollarse en periodos cortos de tiempo o a lo largo de varios meses (Valdivieso & Ramírez, 2002; Gutiérrez López, Sánchez Muñoz, Trujillo Borrego y Sánchez Bonome, 2012). Esta aparición no suele ocurrir con una crisis psicótica propiamente dicha, sino que antes aparecen una serie de síntomas no psicóticos, conocidos como prodrómicos, que incluyen *“cambios en el sentido del yo, ideas o creencias inusuales, sentimientos de cansancio, letargia y otras alteraciones del sueño, suspicacia, falta de motivación, grandiosidad, depresión, ansiedad, preferencia por el aislamiento, sensación de cambio de la apariencia de las cosas, excentricidad y dificultad para el estudio, el trabajo o pensar con claridad”* (Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente, 2009).

Además, puede ocurrirle a cualquier persona, ya que no existe prevalencia en ningún sexo, raza, etnia o estatus social; y en el caso del Trastorno Esquizofrénico, ejemplo paradigmático de la psicosis, afecta aproximadamente al 1% de la población (OMS, 2013).

La causa de este trastorno es aún desconocida, aunque se sabe que existen algunas personas con más predisposición que otras para padecerlo; puede aparecer cuando el individuo se ve afectado por varios factores.

Dichas variables se denominan “factores de riesgo” e incluyen situaciones estresantes, como cambios en la persona o el entorno y acontecimientos vitales, el consumo de drogas, haber sufrido algún tipo de abuso (físico, psíquico o sexual), haber padecido un trauma y tener antecedentes familiares de psicosis (Tizón, Artigue, Parra, Sorribe, Ferrando, Pérez et al., 2008).; todo ello, se conjuga en el individuo, y combinado con su personalidad, se determina su vulnerabilidad, que es “la capacidad para prevenir, resistir y sobreponerse de un suceso vital” (Saldaña García, 2014).; a esta hipótesis, se le llama “Modelo de Vulnerabilidad-Estrés” (Lemos Giráldez, Vallina Fernández, Fernández Iglesias, Fernández Iglesias, Fonseca Pedrero. et al., 2010).

3. MAGNITUD Y RELEVANCIA DE LAS ENFERMEDADES MENTALES

Entre las enfermedades mentales encontramos problemas como la depresión y la ansiedad, los derivados del abuso de alcohol y otras sustancias y enfermedades graves, como la esquizofrenia y el trastorno bipolar. Los trastornos mentales afectan de forma grave a la salud, con serias repercusiones a nivel social, económico y sobre los derechos humanos. La OMS estima que unos 700 millones de personas en el mundo padecen desórdenes mentales y neurológicos. Si incluimos el abuso de alcohol y otras sustancias, estamos ante un 13% de la carga de morbilidad global, con un alto impacto en la calidad de vida y la mortalidad es mayor en los trastornos mentales graves como la depresión mayor o la esquizofrenia con una probabilidad de muerte prematura del 40% al 60% mayor que la población general (OMS, 2013; Alonso & Lepine, 2007).

Relevancia de las enfermedades mentales en el mundo:

- Aproximadamente un 25% de las personas padece alguna enfermedad mental a lo largo de su vida.
- Alrededor de 450 millones de personas en todo el mundo padecen alguna enfermedad mental.
- Se atribuyen a los trastornos neuropsiquiátricos la tercera parte de los años vividos con discapacidad.
- Las enfermedades mentales suponen el 40% de las enfermedades crónicas y la mayor causa de los años vividos con discapacidad.

- Los trastornos mentales tienen un impacto mayor en la calidad de vida que otras enfermedades crónicas como la artritis, la diabetes o las enfermedades cardíacas y respiratorias.
- Se encuentra una gran comorbilidad entre problemas de salud física y los trastornos mentales.
- Sufren depresión más de 350 millones de personas de todas las edades y es el trastorno mental que más afecta a la población en el mundo.
- Una de las principales causas de suicidio es el trastorno mental. Más del 50% de las personas que se suicidan se encuentran en la horquilla de edad entre 15 y 44 años.
- El coste de las enfermedades mentales en 2010 se estimó en 2,5 trillones de dólares, con proyección a 6 trillones de dólares en 2030.
- La brecha existente en todo el mundo entre la necesidad de tratamiento de los trastornos mentales y su prestación es elevada, acentuándose sobre todo en países de ingresos bajos y medios. (El Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2020 de la OMS)

Relevancia de las enfermedades mentales en España:

- En 2006 el 11,5% de la población española declaraba padecer algún tipo de enfermedad mental (según datos de prevalencia de problemas mentales autodeclarados de encuesta nacional de salud de 2006).
- El 19,5 % de los españoles presentaron alguna vez en la vida algún trastorno mental (prevalencia-vida).

- En España la discapacidad atribuida a las demencias, trastornos mentales y deficiencia intelectual afecta a 719.000 personas mayores de 6 años, el 19% del total de personas con discapacidad, lo que representa una tasa de 17 casos por cada mil habitantes, siendo mayor el porcentaje en mujeres que en hombres (CIBERSAM, 2013).
- Los trastornos neuropsiquiátricos en nuestro país suponen 27,4% de la carga total de morbilidad.
- Las enfermedades mentales en nuestro país suponen la segunda causa de baja laboral.
- En 2002 los trastornos mentales generaron un coste económico de 7.019 millones de euros, de los cuales los costes médicos directos supusieron el 36,9% (con 2.777 millones de euros), los costes asociados a cuidados informales el 17,7% (con 1.245 millones de euros) y los costes por baja laboral el 42,7% (con 2.997 millones de euros).
- El 80% de las personas con enfermedades mentales de mayor grado de discapacidad, conviven con sus familias.
- En 2011 el número de suicidios ascendió a 3.180 personas, siendo el porcentaje correspondiente a los hombres del 76,5%.

(Bloom et al., 2011; Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012; CIBERSAM, 2013).

En Andalucía

Según la Encuesta Nacional de Salud 2006, un 14,9% de la población andaluza mayor de 15 años (8,4% hombres y 21,2% mujeres) declara haber padecido

algún problema de “Depresión, ansiedad u otros trastornos mentales” en los últimos 12 meses, siendo prácticamente iguales los porcentajes de personas que dicen haber sido diagnosticadas por personal facultativo (8,8% y 20,7% respectivamente). En España, según datos de esta encuesta, el porcentaje de personas mayores de 15 años que declara haber padecido alguno de estos problemas es de 13,7% (19,0% en mujeres y 8,1% en hombres), ocupando Andalucía el sexto puesto en orden de frecuencia (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006).

En Andalucía, un 20,1% de la población mayor de 15 años presenta riesgo de padecer alguna patología mental, siendo el porcentaje en hombres de un 14,6% y en mujeres de un 25,4%. En España, este porcentaje alcanza el 21,3% (26,8% de mujeres y 15,6% de hombres), lo que sitúa a Andalucía el undécimo puesto de las comunidades autónomas (Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012).

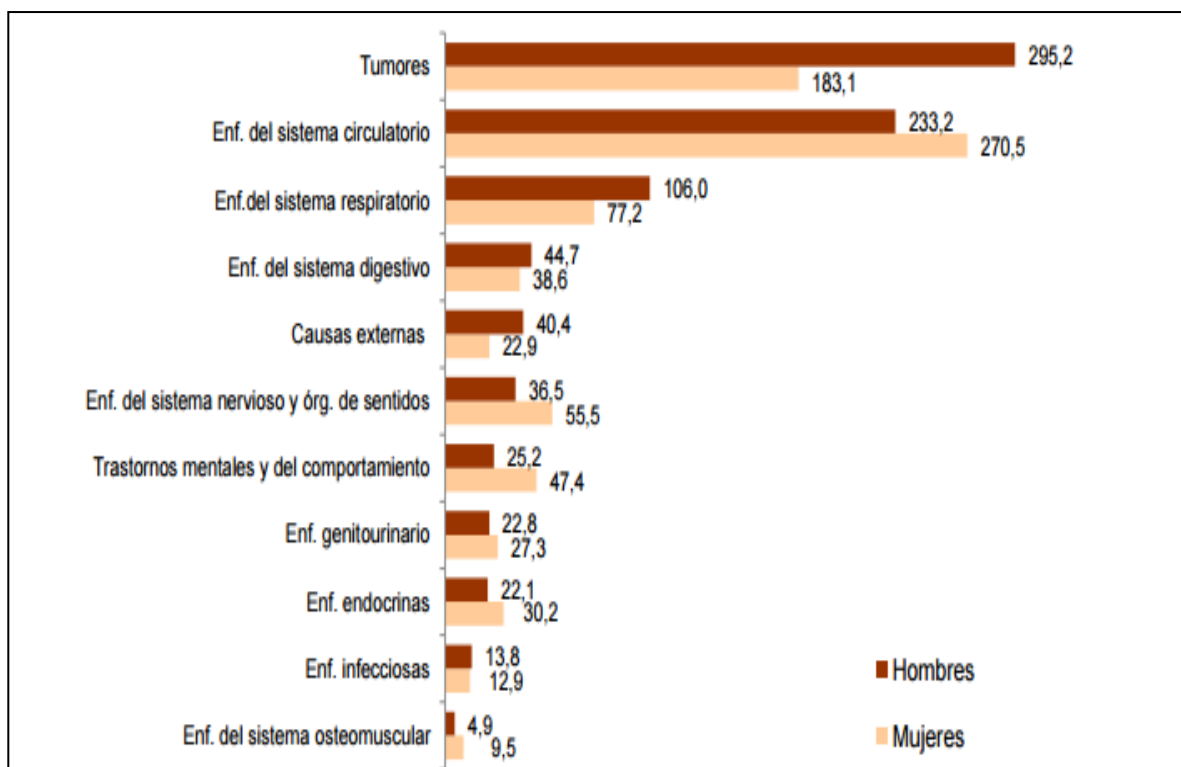
En ambas encuestas (nacional y andaluza) se aprecia que, en los grupos de edad más jóvenes, el riesgo de mala salud mental es similar en ambos sexos. Este riesgo aumenta a medida que avanza la edad, incrementándose además las diferencias entre sexos. Y, en general, este riesgo disminuye a medida que mejoran el nivel de estudios y el nivel de ingresos. En cualquier caso las mujeres presentan siempre mayor riesgo de padecer alguna enfermedad mental.

Al menos en parte, la explicación para esas diferencias por sexo, en las que, en general, se aprecia un peor estado de salud mental autopercebido en las mujeres (en igualdad de otras variables sociodemográficas), habría que buscarla incluyendo, entre las variables a analizar, qué papel están desempeñando los factores socioculturales ligados al género, entre ellos las relaciones de subordinación o la violencia, a la que se ven sometidas parte de este colectivo (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

Mortalidad en España

En 2013 las defunciones por trastornos mentales y del comportamiento fueron 16.305 siendo el porcentaje de mujeres más del doble (47,4%) que los hombres (25,2%), (INE, 2015).

Gráfico 1. Tasas brutas de mortalidad según causa de muerte CIE-10 y sexo (2013)

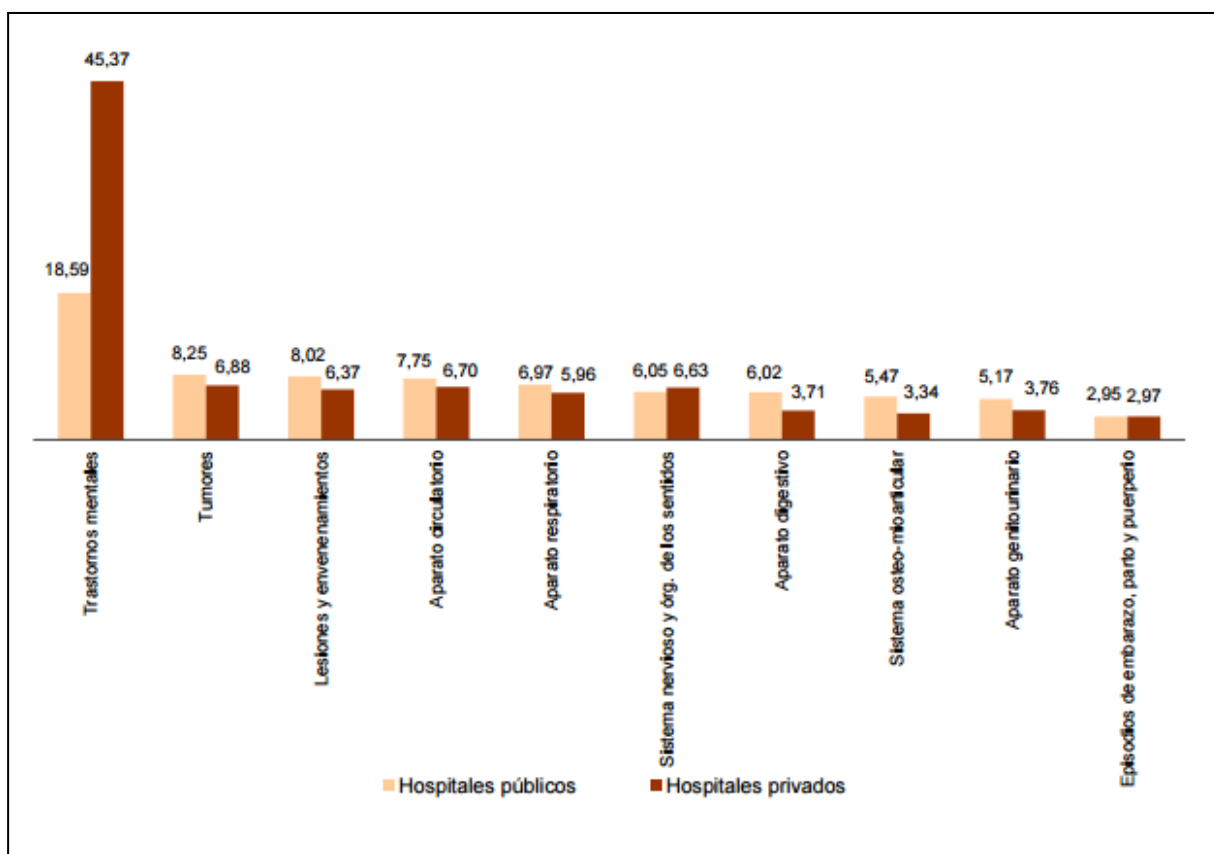


Fuente: INE, 2015

Morbilidad en España

En 2014 los trastornos mentales ocupan la sexta posición dentro de los siete grupos de enfermedades con mayor morbilidad hospitalaria. Destaca el elevado porcentaje de estancias hospitalarias debidas a trastornos mentales (9,7% del total), y el escaso número de altas (2,5%). Esta situación está motivada por el mayor periodo de internamiento hospitalario entre estos pacientes (INE, 2015)

Gráfico 2. Estancia media, tipo de hospital y grupos de enfermedades más frecuentes (2014)



Fuente: INE, 2015

Impacto Socio-económico de las Enfermedades Mentales

El impacto socioeconómico de las enfermedades mentales es enorme y se refleja tanto en los costes directos como indirectos que generan. En 2010, en conjunto, estos trastornos supusieron un coste económico para el total de la Unión Europea de 798.000 millones de euros. Los costes directos suponen el 60% de los cuales, el 37% corresponden a costes médicos y 23% costes no médicos (Oliva Moreno, López-Bastida, Luis Montejo-González, Osuna Guerrero y Duque-González, 2009).

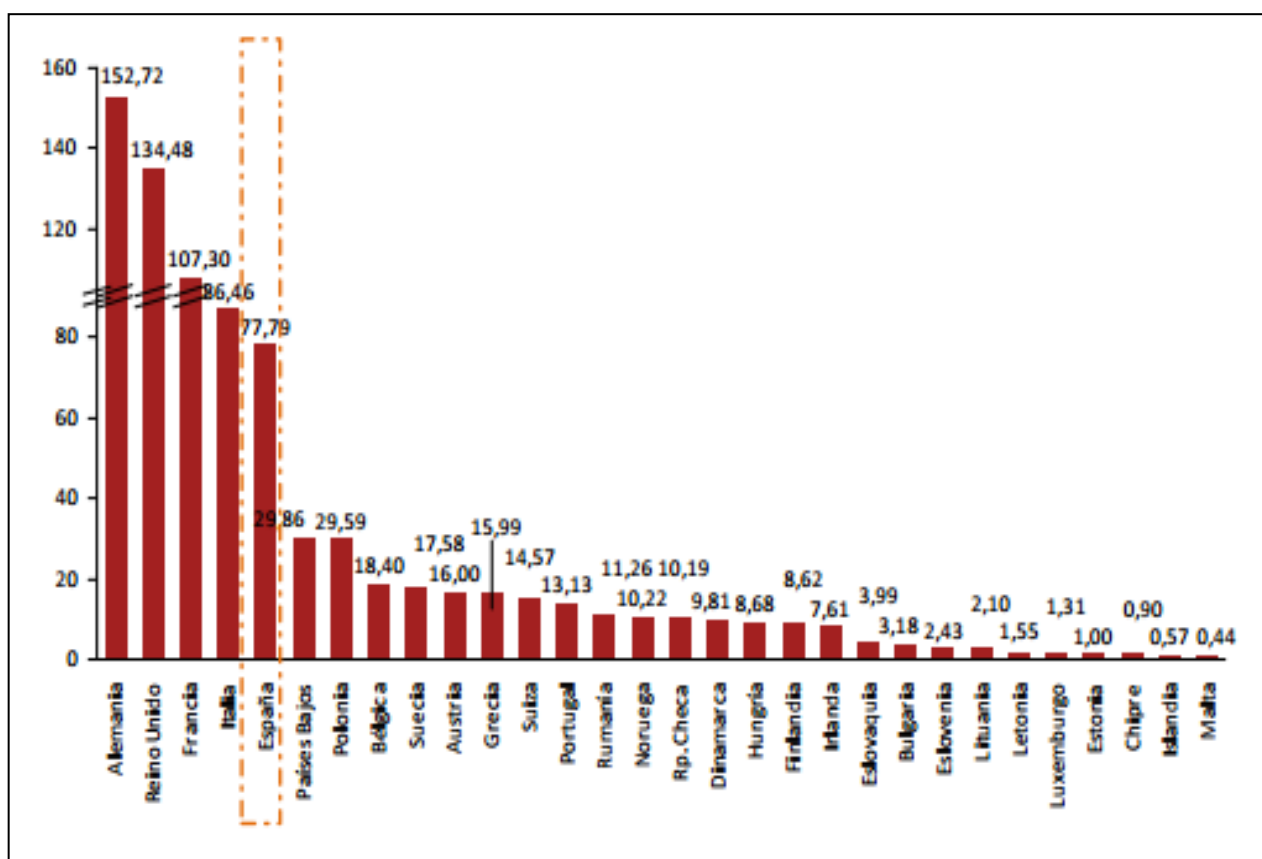
La carga de las enfermedades mentales aumenta por los “costes invisibles”, en los que se incluyen los costes de cuidados informales y la pérdida de productividad laboral. Las enfermedades mentales son la segunda causa de baja laboral temporal y permanente, además afectan con más frecuencia en las edades de mayor productividad laboral (Oliva & Osuna, 2009).

En este sentido en 2009 se realizó un estudio sobre el coste socioeconómico de las enfermedades mentales, tomando como base datos del año 2002. El coste total de las enfermedades mentales se estimó en 7.019 millones de euros, correspondieron a costes sanitarios directos el 39,6 %, sumando un 7,3% del gasto sanitario público. Los costes informales supusieron el 17,7% y, la pérdida de productividad laboral alcanzó el 42,7%. Los costes representaron el 1% del PIB español de 2002.

En los costes sanitarios, la atención hospitalaria supone el 19%, ascendiendo a 1.227 millones de euros.

Respecto a los cuidados informales, el 51,9% de los cuidadores principales de una persona que sufre alguna enfermedad mental, dedica más de 60 horas semanales a su cuidado. En 2002, el número total de horas prestadas se estimó en 253,80 millones de horas anuales (Oliva, 2012; Catalá-López, García-Altés, Álvarez-Martín, Gènova-Maleras y Morant-Ginestar, 2011).

Gráfico 3. Coste total de las Enfermedades Mentales en los países de la Unión Europea en 2010



Fuente: Gustavsson et al. Cost of disorders of the brain in Europe 2010.

European Neuropsychopharmacology (2011)

4. SINTOMATOLOGÍA Y DIAGNÓSTICO

Entre las enfermedades mentales clasificadas como TMG encontramos dos campos que hacen referencia a la psicosis o trastornos psicóticos en personas jóvenes, las esquizofrenias y otras psicosis que pueden presentarse en la infancia.

El concepto de primer episodio psicótico presenta una serie de controversias en cuanto a presentación clínica, formas de inicio y contexto de cada paciente. Así pues, cuando hablamos de primer episodio psicótico, no nos referimos siempre a un grupo homogéneo de personas. (Artigue, Ferrando, Gomá, Marzari, Pareja, et al., 2008).

Los primeros episodios pueden iniciarse de manera aguda o insidiosa, en un contexto de inespecífica evolución de síntomas prodrómicos, y con distintas combinaciones en la sintomatología clínica de ideas delirantes, alucinaciones, alteración de conducta y desorganización del pensamiento. Ante esta realidad tan heterogénea, nos encontramos con una dificultad en la consideración del concepto en la práctica clínica. Por un lado podemos optar por considerar como primer episodio el período comprendido entre la aparición de los síntomas prodrómicos y la aparición de los primeros síntomas psicóticos; de modo que englobaríamos la fase prodrómica y el primer brote. Otra posibilidad es considerar como primer episodio el momento en el que el paciente cumple todos los criterios diagnósticos explicitados en las clasificaciones (Rebolledo y Soladana, 2008).

En esta segunda alternativa existe un problema añadido, y es que la clínica de los pacientes varía enormemente en función del período existente entre la aparición de los primeros síntomas prodrómicos y el inicio del tratamiento. De hecho, la DUP (duración de psicosis sin tratar), se ha considerado como uno de los factores pronósticos más importantes en los trastornos psicóticos (Edwards & McGorry, 2004; Vallina Fernández, Lemos Giráldez y Fernández Iglesias, 2006; Belloso Roper, 2014).

Los síntomas prodrómicos evolucionarán o no, en función de una amalgama de factores que entretejerán la transición a la enfermedad. A pesar de que los estudios han hecho mucho hincapié en determinar cuáles son los factores predictivos de la aparición del primer episodio, es difícil determinar cuántos son, qué peso tiene cada uno de ellos sobre el individuo y cuáles de ellos se manifestarán en cada persona (Rojas-Malpica, de la Portilla-Geada, Mobilli-Rojas & Martínez-Araujo, 2012).

La detección y diagnóstico de las psicosis en personas jóvenes han pasado por diversas etapas, desde mantenerse al margen de clasificaciones hasta hoy en día, que se considera fundamental la clasificación para lograr una consolidación de la psicopatología (Alvarado, Erazo y Poblete, 2006).

Diversos autores consideran que las psicosis de las personas jóvenes adoptan desde el período de latencia, características etiopatógenas que se acercan a la esquizofrenia del adulto. Sin embargo, a pesar de la evidencia del continuum

de la esquizofrenia de la persona joven hacia la esquizofrenia del adulto, es también evidente que existe una limitación importante a la hora de aplicar los “criterios adultos” de la esquizofrenia a personas jóvenes (Marshal & Rathbone, 2011).

Por otra parte las clasificaciones CIE 10 y DSM-IV determinan que las personas jóvenes presentan los mismos síntomas que los adultos diagnosticados de esquizofrenia (Díaz, 2014; Barkley, 2009).

La dificultad del diagnóstico ha ido asociada a la falta de técnicas adecuadas para las personas jóvenes y por ello se ha asimilado al cuadro clínico del adulto. Sin embargo, en la actualidad, no se asemeja a la del adulto ya que presenta formas y pensamientos propios a su correspondiente etapa del desarrollo (Bausela, 2009).

Los autores Midenet, M. y Fave, J.P. (1982) en su capítulo sobre las psicosis en personas jóvenes afirman que las psicosis, sobre todo la esquizofrenia, hace su aparición en la etapa de la adolescencia con bastante frecuencia, y añade que los síntomas son más intensos y la evolución más catastrófica (Ajuriaguerra, 2007).

Datos recogidos en Goteborg concluyen que todos los casos estudiados en el rango de edad de los 18 años aumentaba hasta el 17,6 sobre 10.000 (de la Barra, 2009; Herrero Díaz, 2008).

Los estudios epidemiológicos sugieren que hay una prevalencia del 20% de trastornos mentales de niños y adolescentes en todo el mundo y entre el 4 y 6% de los niños y adolescentes padecen un trastorno mental grave OMS, 2005). La mayoría de los autores coinciden en que la mitad de los casos que duran toda la vida comienzan en la adolescencia. Se calcula que entre el 5 y el 20% de la población necesita de un servicio de salud mental infanto-juvenil (Navarro-Pardo, Meléndez Moral, Sales Galán y Sancerni Beitia, 2012; de la Barra, 2009).

La prevalencia global de los trastornos mentales en niños y adolescentes en España, es similar a la observada en otros países, y se sitúa entre un 10%-20%, según los diferentes estudios (Arango y Franco, 2004). Las diferencias en los resultados se deben al tipo de escala y el método diagnóstico utilizado (Moreno-Küstner, Martín y Almenara, 2014).

Hoy en día la “Salud Mental” sigue padeciendo barreras sociales, sigue dando miedo y provocando rechazo en aquellos que no conocen muy bien este campo de trabajo.

La enfermedad mental se presenta de muy diversas maneras pero, en general, se suele apreciar en el enfermo un cambio en su forma de ser que se va agravando con el tiempo. Puede ser que se solicite ayuda para saber qué está pasando con ese hijo/a y ponerse en tratamiento o, por el contrario, podemos

encontrarnos con la manifestación brusca de la enfermedad en forma del denominado brote psicótico que, además, suele derivar en un ingreso (Herrero Díaz, 2008).

5. SALUD MENTAL Y BIOETICA

5.1. EL ESTIGMA

Erwin Goffman, en *Estigma: la identidad deteriorada*, enuncia o define el estigma como los atributos que generan una profunda desvaloración y descrédito de la persona. Aunque Goffman, también manifiesta que la estigmatización es realmente una discrepancia entre la “la identidad social virtual” que son, las características que una persona debe tener una persona en función a la cultura donde se encuentre y la “identidad social actual”, que serían aquellos atributos que realmente tiene o presenta la persona. Por otra parte, el sociólogo Bruce Link et al. (2005) apuesta por la “teoría del etiquetamiento” para dar una explicación sobre la estigmatización en la enfermedad mental. Según ésta teoría, a través del lenguaje, los seres humanos, internalizan conceptos y aprenden hacia a aquellas personas que padecen una enfermedad mental, que posteriormente los cambian y se convierten en “rótulos”. Y estos rótulos con el paso del tiempo adquieren el concepto actual de “etiqueta” pasando a una clasificación y discriminación. Hay que destacar lo que conceptualiza Yang et al. (2013), sobre que, estas concepciones están avaladas en las normas socioculturales que cada comunidad o grupo social establece. En las personas con trastorno mental particularmente, los rótulos o estereotipos, se refieren especialmente a la supuesta peligrosidad e inutilidad debido a su propia debilidad como personas. Todo ello nos conduce a crear una actitud de rechazo y de actos discriminatorios hacia ellos (Mascayano, Lips, Mena y Manchego, 2015).

En España, los trastornos mentales están siendo cada vez, más prevalentes, siendo cada vez y a su vez, están significando una carga mayor para quienes la padecen. Los obstáculos sociales, las barreas y las instituciones son elementos con los que tienen que sufrir y padecer e interactuar socialmente y diariamente estas personas. Esta interacción social y diaria, en muchas ocasiones presentan unas connotaciones negativas y es, lo que se ha denominado “estigmatización” o simplemente como “estigma”. Estas personas a causa precisamente de los prejuicios y hechos discriminatorios, suelen presentar una baja autoestima, una dificultad para su adherencia al tratamiento y por consiguiente, una menor calidad de vida, todo ello, redundando en su socialización tanto a nivel de redes sociales como familiares. Otro de los problemas que se han observado en personas que padecen algún tipo de enfermedad mental, es la dificultad para acceder a estudios y a trabajos normalizados, así como el poder normalizar una relación de pareja como de amistad. Estos hechos discriminatorios denominados estigmatización o estigma, resultan totalmente contraproducentes para que estas personas con un trastorno psíquico, puedan integrarse en la sociedad actual (Berger & Luckmann, 2003).

Las personas con enfermedad mental a menudo tienen que enfrentarse a un doble problema, por un lado a la sintomatología de la propia enfermedad, y por otro al estigma (Mascayano, Lips, Mena y Manchego, 2015).

Teniendo en cuenta que en el trastorno mental se pueden presentar o padecer alucinaciones recurrentes, delirios, ansiedad y alteraciones en el estado de ánimo. Síntomas que, para una persona que padece trastorno mental, le van a influir y perjudicar para encontrar un trabajo, hacer una vida independiente o de alcanzar una calidad de vida satisfactoria. No obstante, el trastorno mental no nos va a producir sólo dificultades derivadas de estos síntomas propios de la enfermedad, sino también a serios inconvenientes por las diversas reacciones que la sociedad pueda manifestar o experimentar. Todo ello originado por malos entendidos de la misma sobre los trastornos mentales, siendo el resultado final el estigma. De forma que, personas con trastorno mental que, desarrollan una vida normal y siendo suficientes para desarrollar un trabajo cualquier otra persona “sana”, encuentren graves dificultades para lograr un empleo o trabajo a causa de la discriminación de los empresarios o empleadores (Crespo Hervás, 2007).

Como un problema añadido, nos encontramos con el “Autoestigma”. Donde algunas personas que presentan trastorno mental, en muchas ocasiones aceptan los prejuicios típicos de esta enfermedad mental y además los interpretan en contra de sí mismo y por consiguiente en una pérdida de confianza (Fuller, 2006).

Tanto Corrigan y colaboradores. (2005), junto con Link y colaboradores (2013), conceptualizan el estigma de la enfermedad mental bajo la perspectiva de dos conceptos. Corrigan se basa en los conceptos de: estereotipos, prejuicios y

discriminación de la enfermedad mental. Donde, los estereotipos son, las estructuras de conocimiento cognitivas. El prejuicio es, la consecuencia cognitiva y emocional de los estereotipos y La Discriminación, la consecuencia conductual del prejuicio. Por otra parte, el abordaje que realiza Link sobre el estigma, lo enfoca en: etiquetado, estereotipo, separación, pérdida de status y discriminación. Cuando estos cinco elementos ocurren juntos en una situación concreta (poder), hacen que se produzcan o se desarrollen. Para que el estigma se desarrolle con todas sus connotaciones negativas, tiene que haber un grupo estigmatizador que deberá estar en una situación de más poder que el grupo estigmatizado (Arnaiz y Uriarte, 2006).

Además, podemos distinguir dos estigmas fundamentales: El estigma público y el autoestigma.

Estigma público

Son las reacciones que la sociedad en general genera hacia un grupo que se ha estigmatizado previamente. Y se ha estigmatizado previamente porque se le ha “*etiquetado*”. Siendo esta etiquetación la diferencia existente o que implica la separación entre “*ellos y nosotros*”. Haciendo que, las creencias entre ellos y nosotros sean diferentes entre los dos grupos.

Las diferencias marcadas entre los dos grupos (ellos y nosotros), se encuentran diferenciadas por los estereotipos, los prejuicios. Los estereotipos son los conocimientos previos que tiene la mayoría de un grupo social sobre otro grupo a los cuales, los hacen diferentes en función a sus expectativas. Los

prejuicios son las actitudes y comportamientos de los individuos para actuar de forma negativa o positiva sobre los individuos de perjuicio y sin hacer una valoración que justifique este comportamiento (Rüsch, Matthias, Angermeyer, Patricck & Corrigan, 2006).

Tanto, los prejuicios como los estereotipos, por sí solo no son suficientes para producir el estigma en un determinado grupo social. Para ellos, es necesario que exista un poder económico, político y social para estigmatizar

Para resumir lo que sería el estigma público. Es el que consta de tres elementos esenciales: estereotipos, prejuicios y discriminación. Ello dado en un contexto de las diferencias que existe entre los poderes sociales, económicos y políticos para que, las reacciones de la sociedad en general sobre el grupo estigmatizado de, como resultado el estigma (Rüsch, Matthias, Angermeyer, Patricck & Corrigan, 2006).

Autoestigma

El autoestigma en definitiva, son las reacciones de las personas o individuos del grupo estigmatizado. Volviéndose hacia ellos las actitudes y comportamientos estigmatizadores. Al igual que en el estigma público, tiene los tres elementos: estereotipos, prejuicios y discriminación. Esto, quiere decir que, este grupo social estigmatizado vuelven en contra de ellos los estereotipos, los prejuicios y la discriminación convirtiéndose en autoprejuicio,

autodiscriminación y un sentimiento y emociones de incapacidad o minusvalía (estereotipos), (Mascayano, Lips, Mena y Manchego (2015).

Las consecuencias del estigma

El estigma como fenómeno es complejo, hay que tener mucha información sobre el autoestigma y el impacto que éste tiene sobre las familias que tienen a un miembro o varios con enfermedad mental. También conlleva a la discriminación estructural y especialmente en el sistema sanitario actual (Rüsch, Matthias, Angermeyer, Patricck & Corrigan, 2006).

Las iniciativas actuales en la lucha del estigma, parece ser que son buenas. Pero, hay que seguir trabajando empíricamente para saber las estrategias para reducir comportamiento, actitudes discriminatorias y sobre todo, saber sobre qué grupo actuar correctamente

A pesar del silencio que existe con las enfermedades mentales, sabemos que el 9% de la población española padece algún trastorno mental. También, se da por hecho que, que esta cifra irá subiendo en el mundo occidental y que ello conlleva un incremento en el coste social y económico. Por lo que, aunque se silencien o las queramos convertir en invisibles o ausentes, el problema es real en su incremento en el mundo occidental. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

El estigma es considerado por las autoridades políticas y sanitarias como parte esencial de las personas con enfermedad mental, que influye en cómo afrontan la recuperación, erradicar el estigma es un objetivo prioritario en la intervención institucional, de la OMS, de la Unión Europea, de los Ministerios de Salud.

Que señalan la necesidad de concienciar a la población sobre las enfermedades mentales, su tratamiento y la integración de las personas afectadas poniendo el énfasis en las acciones de sensibilización.

"Una de cada cuatro personas padece una enfermedad mental a lo largo de su vida. Reconócelo, la salud mental importa" es el eslogan de una campaña de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2008).

Además de las campañas de sensibilización, la atención en la comunidad con servicios sanitarios y sociales de calidad, y sobre todo el contacto directo y en lugares normales de vida con las personas afectadas, parecen ser las estrategias más eficaces para luchar contra el estigma. Es necesario que nos cuestionemos la visión que poseemos de la enfermedad mental y nuestras actitudes con quienes la padecen. "Tenemos múltiples barreras que superar. También hay mucho que ganar" (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2008).

5.2. SALUD MENTAL Y DERECHOS HUMANOS

“Todas las personas con trastornos mentales tienen derecho a recibir atención y tratamiento de calidad a través de unos servicios adecuados de salud mental. Estas personas deberían asimismo estar protegidas frente a cualquier tipo de discriminación o tratamiento inhumano.”

(Organización Mundial de la Salud, 2003).

Los individuos/as que presentan un trastorno mental, suelen padecer serios problemas de exclusión tanto a nivel social, familiar y laboral. Además, sus derechos en muchas ocasiones son vulnerados de igual forma en estas áreas. Derechos vulnerados a causa de desconocimiento, prejuicios y por un exceso de sobreprotección familiar.

En la etapa manicomial, independientemente de las funciones asistenciales y supuestamente terapéuticas, lo que conllevaba era un aislamiento del supuesto “loco” ante la sociedad que con su institucionalización, la sociedad se sentía protegida. Hecho que originó que las personas que presentaban un trastorno mental carecieran de sus derechos más fundamentales. No obstante, el cambio político y social y la consabida reforma psiquiátrica iniciada en la década de los 80-90, hace que se busquen nuevas alternativas a lo que se llamaba “institución total”. Ésta “institución total” debería ir ligada a cambios en la atención y en los tipos de intervenciones a realizar con estas personas con un trastorno mental, además, de reforzar las estructuras, organización y de los recursos sociales y sanitarios.

El desarrollo de equipos y dispositivos sanitarios en la Comunidad, hace que se tenga un enfoque de recuperación para estas personas con trastornos mentales. Pasándose a denominar Modelo de Atención Comunitario donde, se incluyen equipos multidisciplinares que realizan un abordaje integral del enfermo/a, garantizándose el que se respeten sus derechos fundamentales (del Pino, 2015).

En el marco del II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMA) (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2008) y a la vez de la primera edición de la Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA) (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2011), se crea el Grupo Intersectorial de Derechos Humanos y Salud Mental, con el objetivo de analizar y proponer medidas de mejora que garanticen que los derechos humanos de las personas que padecen problemas de salud mental atendidas en el SSPA, sean respetados y protegidos, tal como se exige en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), (ONU, 2006; BOE, 2008).

En el informe “Derechos Humanos y Salud Mental en Andalucía” (Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, 2013). Nos manifiesta como principal objetivo el que, los profesionales de la salud mental deben esforzarse en la mejora de la calidad de los cuidados y servicios que se dan a las personas con un trastorno mental a la vez que debemos también dirigir

nuestros esfuerzos hacia la protección de sus derechos fundamentales. Todo ello, redundará en adoptar o tener más conciencia para luchar contra el estigma y promocionar la recuperación de estas personas. También, habría que tener en cuenta que algunas de nuestras actuaciones o prácticas podríamos estar menoscabando los derechos de las personas que sufren un trastorno mental. Para luchar contra el estigma y promover la recuperación debemos conocer y proteger sus derechos. Es necesario que tomemos conciencia de que con algunas prácticas podríamos estar violando los derechos de las personas con trastorno mental.

En muchísimas ocasiones, nuestras pautas de conductas, de comportamientos, y decisiones hacen que, caigamos a veces en una vulneración de sus derechos. Por lo que, tanto familias, profesionales, gestores y legisladores deben tener una especial sensibilidad para que estos derechos fundamentales sean protegidos en las personas que padecen y sufren un trastorno mental (Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, 2013).

Es primordial que adopten y tomen conciencia los propios profesionales de que con algunas de las prácticas que realizamos, estamos vulnerando los derechos fundamentales de las personas con trastorno mental. Una de esas prácticas realizadas en los servicios de salud mental pueden ser las sujeciones físicas o contenciones mecánicas, así como los ingresos de forma involuntaria. Hay informes de auditorías sobre éstas prácticas, donde se manifiesta por parte de los profesionales de la salud mental de que, se actúa con criterios y

arbitrariedad bastante dispares. Esta arbitrariedad de criterios, hace que se vulneren varios de los derechos expresados en la CDPD.

La estimación por parte de la Organización Mundial de la Salud, es que una de cada cuatro personas padecerá algún problema de salud mental a lo largo de su vida. Pero, a pesar ello y siendo un número importante a tener en cuenta, seguirán siendo estigmatizadas con la consiguiente exclusión social y por supuesto con la vulnerabilidad de sus derechos fundamentales no respetados.

La mayoría de los conflictos éticos y que contribuyen a una vulnerabilidad de los derechos humanos, es cuando, hay que actuar en contra de la voluntad de estos pacientes con respecto al tratamiento o el empleo de medidas coercitivas.

El Tratamiento Ambulatorio Involuntario (TAI), es otro de los aspectos éticos que plantea ciertos problemas al ir en contra de la voluntad del enfermo mental. Es sorprendente la poca o escasa sensibilidad hacia los importantes problemas éticos que plantea esta medida (Romero y Gorrotxategui, 2009).

Existen bastantes posicionamientos al respecto (TAI), pero los fundamentales son en relación a la peligrosidad y a la falta recursos asistenciales que reúnan las condiciones adecuadas. No obstante todo ello está dirigido fundamentalmente a los aspectos clínicos con una reestructuración de los servicios de salud mental disponibles y en las actitudes y capacidades que

muestran los propios pacientes, que nos lleva a una “ética de mínimos”, donde se presupone que no hay mala intención y que se obra en justicia. Que es asumido por los profesionales como modelo bioético prevalente y de la discriminación de los pacientes. (del Pino, 2015)

Actualmente, uno de los derechos que se suele vulnerar es el consentimiento del tratamiento. A pesar de que, la Ley de Autonomía del Paciente en España vigila y promueve este derecho de disponer de la información adecuada tanto por escrito como verbalmente y empleando un lenguaje suficientemente claro para que el paciente pueda entenderlo y comprenderlo, para que éste pueda aceptarlo o rechazarlo. No obstante, pueden existir ciertas vulnerabilidades que transgredan el principio de autonomía. (BOE, 2002).

El consentimiento al tratamiento se puede presentar como problemático cuando haya que realizar una evaluación de la competencia del paciente para decidir su capacidad de decisión. Este hecho nos podría llevar a dificultar el libre ejercicio de la libertad del mismo (Cartagena y Manrique, 2010).

Desde siempre se ha dicho que la enfermedad mental se encuentra limitada en su capacidad y/o competencia. Pero, hay que tener muy en cuenta que no se pueden plantear como sinónimos enfermedad mental e incapacidad. Cómo en el Código Penal hace hincapié en la presunción de inocencia, cuando hablamos de enfermedad mental, toda persona es capaz mientras, no se demuestre lo contrario. Cómo también, no podemos decir que toda persona es

capaz o incapaz totalmente para todos sus actos durante toda su vida (Simón-Lorda, 2006).

De ahí que su capacidad o su incapacidad hay que valorarla y siempre se debe referir a situaciones concretas en el ámbito clínico.

Dada la vulnerabilidad de las personas que padecen algún trastorno psiquiátrico o enfermedad mental, se hace necesario de una Legislación.

Una buena legislación sobre la salud mental es importante para complementar y reforzar la política de los gobiernos sobre la misma. Esta política legislativa, proporcionaría un marco legal para la protección de los derechos humanos así como para mejorar la calidad de vida y promover la integración en la comunidad de aquellas personas que padecen un trastorno mental. Para ello, el Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2020 de la OMS, establece unos objetivos.

España, si tiene una Legislación específica para el abordaje, promoción, prevención, diagnóstico y tratamiento, así como de sus derechos tanto individuales como colectivos, creada por el Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales. Además, en Andalucía, se ha ido estableciendo los diversos Planes de Integrales de Salud Mental.

Estos objetivos son parte integral de las políticas nacionales sobre salud mental.

1.- Un trastorno mental es susceptible de padecer cualquier persona que se encuentre entre las edades de 14 a 35 años. Esta afección, se puede presentar como una forma de pensar y en una forma de comportamiento o conductas. Además, como la imposibilidad o incapacidad para defender sus propios intereses y muy contadas ocasiones su incapacidad para tomar o adoptar decisiones.

2.- Por otra parte, la estigmatización y la discriminación hacen que las personas con una enfermedad mental se enfrenten a una marginación. Marginación que va siendo progresiva en la mayor parte de las sociedades.

3.- También hay un incremento en la probabilidad de la estigmatización y por consiguiente la negativa del tratamiento que realmente necesitan o que la reciban en una menor calidad o inadecuada a sus necesidades

4.- Por último, hay un riesgo bastante grande de que se produzca una violación de sus derechos culturales, civiles, económicos y políticos por parte de aquellos que tienen que proporcionarles los servicios de salud y otros. Todo ello motivado por la marginación y la discriminación a la que se ven sometidos por la sociedad en general.

No siempre que existe una legislación específica para personas con un trastorno o enfermedad mental, no garantiza por ello, el que en ocasiones se garanticen los derechos humanos a estas personas. Hay que citar o incidir, en

que hay países con legislaciones concretas para las personas con enfermedad mental que violan los derechos humanos de éstos sistemáticamente.

“No existe una legislación sobre salud mental en el 25% de países, que aglutinan casi el 31% de la población mundial, aunque en aquellos países con gobiernos federales o autonómicos pueden existir leyes federales o autonómicas sobre salud mental” (Organización Mundial de la Salud, 2003).

No obstante hay que señalar que, existen bastantes diferencias entre las distintas zonas o regiones del mundo. También, hay que tener en cuenta que en el 91,7% de los países que conforman la Unión Europea, tienen legislaciones en salud mental. Pero, en la zona del mediterráneo oriental, sólo tienen legislaciones en salud mental un 57%. La mitad de los países (50%) promulgaron leyes con respecto a salud mental después del año 1990. Sin embargo, tan sólo un 15% realizaron y promulgaron leyes con respecto a salud mental antes del año 1960. (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Se hace necesario que exista una relación entre la política de salud mental y la legislación. Los aspectos fundamentales para que se pueda dar esta interrelación entre políticas y legislación son los siguientes:

- Derechos humanos.
- Integración en la comunidad.
- El vínculo con otros sectores.
- Mejorar la calidad de la asistencia médica.

Con la promulgación de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Las personas con discapacidad mental o enfermedad mental, quedaron integrados con todos sus derechos y deberes en el Sistema Nacional de Salud de España.

Pero, hay que decir que, las personas que padecen una enfermedad. Todavía siguen sufriendo la discriminación y en algunos casos con pérdida de sus derechos humanos, siendo violados éstos en diversas fases o épocas de sus vidas (Cabrera Forneiro y Fuertes Rocañín, 1994).

En España, a partir de la Constitución de 1978, nadie puede ser privado de su libertad, así como obligado a realizar cualquier actividad no dispuesta por norma, ley o cualquier otra circunstancia que pudiere ser considerada en contra de ley y/o derechos humanos. Por lo que, esto implica también a ser sometido u obligado a un determinado tratamiento médico. No obstante, hay que hacer la salvedad que, por disposición legal y respetando las garantías que hayan establecido en los acuerdos y tratados firmados por España con el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales.

Uno de los hechos más comunes dónde hay que vigilar y controlar para que los Derechos Humanos Fundamentales no se vean alterados, es precisamente en el ingreso hospitalario, tratamiento ambulatorio involuntario. Para que éstos

derechos, no se vean afectados, en España, la hospitalización y el tratamiento ambulatorio involuntario, se encuentra regulado y previsto en el Código Penal y Civil y en la Ley General de Sanidad de 1986. Aunque, lo tengamos regulado por leyes anteriormente citadas, no tenemos una legislación específica como ocurre en otros países. En España, sólo fue un acuerdo entre jueces, psiquiatras y legisladores con el deseo de normalizar los derechos de aquellas personas con un trastorno mental (Arjonilla, Parada y Pelcastre, 2000).

En España, hay que tener en cuenta los principios Constitucionales recogidos en los artículos: Art. 17. 1.; Art. 43. 1.; Art. 43. 2. y Art. 49.

Con respecto a las hospitalizaciones de un presunto enfermo mental, se encuentran sometidos a las disposiciones articuladas tanto en el Código Civil y Penal. Por lo que, la hospitalización requiere una previa autorización del juez responsable del juzgado que se encargue del tutelaje de los mismos. Si la hospitalización se efectuara por la vía de urgencia, se solicitará la misma en un plazo no superior a 24 horas.

El juez responsable o encargado en esos momentos de formular la autorización, tendrá en cuenta el dictamen de un facultativo por él designado. Éste, concederá o denegará dicha autorización y lo pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal como así lo especifica el artículo 203 del Código Civil. Si por alguna razón una hospitalización no cumpliera los requisitos expresados, podrá

incurrir en un “habeas corpus” o en la solicitud y/o depuración de responsabilidades criminales por una posible detención “ilegal” (Marín, 1994).

Pero sin duda, se está produciendo un gran avance en los últimos años en la defensa de los derechos de autonomía y decisión de los pacientes, se trabajando en el desarrollo de documentos de voluntades anticipadas donde se puedan recoger las instrucciones para los momentos en los que las personas no tengan control sobre sus vidas. En este sentido, se está valorando la inclusión en la historia clínica digital, además del registro de la planificación anticipada de decisiones en el Plan Individualizado de Tratamiento (PIT), una nueva adaptación para la próxima edición de la Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2012).

Tanto en el ámbito hospitalario como ambulatorio, la planificación anticipada de decisiones en Salud Mental, se configura como una herramienta para proteger los derechos de las personas, que además puede influir en la mejora de la relación clínica al adaptar la asistencia a sus necesidades (Gorrotxategi y Cuesta, 2012).

6. LA FAMILIA ANTE EL TRASTORNO MENTAL GRAVE

La noticia de que un hijo/a padezca una enfermedad mental coloca a la familia en una situación nueva. La familia puede experimentar sentimientos como el miedo, la preocupación, la desesperanza o la incertidumbre. Si en el momento del diagnóstico el paciente está ingresado se tiene ayuda directa del personal sanitario pero al cabo de un tiempo (al estabilizarse, recuperarse) se le da de alta médica, esta situación se traslada al domicilio y la familia pasa a ser la cuidadora principal teniendo que afrontar los nuevos retos que se le plantean. Generalmente el tiempo de hospitalización no ha sido suficiente para integrar toda la problemática que con lleva un diagnóstico de trastorno psicótico.

Por ello las familias quieren que se les dé más información sobre la enfermedad mental, sobre los tratamientos específicos, tratamientos psicosociales y también sobre los recursos (Herrero Díaz, 2008).

Además, la familia no sólo se encuentra con nuevos interrogantes y todo tipo de emociones sino que se producen una serie de cambios inesperados entre los miembros de la familia. No cambia únicamente la relación con el enfermo, las relaciones entre los demás componentes del núcleo familiar también pueden verse afectadas. Dichas relaciones entran en conflicto pudiendo llegar a debilitarse provocando, incluso, rupturas y separaciones y se ponen a prueba los recursos y estrategias existentes en la familia para afrontar el problema.

Si se logra aceptar el diagnóstico (algo que no siempre ocurre), se genera un sentimiento colectivo de miedo, vergüenza y culpabilidad que raramente cederá sino es, con el paso de los años. Es aquí, donde la familia debe sobreponerse y comenzar a informarse con realismo de todo lo que implica esta enfermedad (Loubat & Cuturrufo, 2007).

De hecho, la familia se convierte en el *cuidador principal* del paciente, asumiendo la responsabilidad sobre el soporte físico, emocional y económico de la persona con trastorno mental grave y la sobrecarga que supone el mantenimiento del paciente psicótico en la comunidad (Martínez Flores & Sisalima Flores, 2015).

Reconocida la importancia de la familia, esta pasa a ser objeto de atención e intervención terapéutica.

6.1. TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA

La Terapia Familiar, comienza a desarrollarse en la década de los años 50 del siglo XX. Después de la segunda guerra mundial se recupera una visión holística de los problemas ya que las ciencias de la conducta hasta entonces se habían centrado en la individualidad, adquiere gran influencia el psicoanálisis y se desarrollan nuevas disciplinas como la antropología y sociología, que facilitarán que la psiquiatría preste mayor atención a los fenómenos interpersonales y sociales en lugar de hacerlo exclusivamente en los intrapsíquicos.

Otras aportaciones importantes las encontramos en el desarrollo de la Ecología, la Cibernética, las teorías de la Comunicación, y las Ciencias de los Sistemas que ponen las bases que propiciarán que aparezca un nuevo paradigma en las Ciencias de la Conducta, el denominado Paradigma Sistémico (Feixas i Viaplana, Muñoz Cano, Compañ, Felipe, Montesano del Campo, 2016).

Se desarrollan distintas escuelas de Terapia Familiar Sistémica que se apoyan en una epistemología rica y heterogénea ya que sus bases se asientan en conceptos que tienen su origen en ámbitos independientes.

“Esta epistemología se nutrió inicialmente de tres fuentes: la Teoría General de Sistemas (Bertalanffy, 1954) la Cibernética (Wiener, 1948) y la Teoría de la Comunicación (Watzlawick, Beavin, y Jackson, 1967). Además, los conceptos procedentes de enfoques evolutivos (p.e., Haley, 1981) y estructurales (p.e., Minuchin, 1974) resultan claves para la concepción sistémica de la familia” (Botella, Pacheco & Herrero, 2008).

El paradigma de la Terapia Familiar Sistémica parte de la premisa de que ni las personas ni sus problemas existen en el vacío, sino que se encuentran enlazados a sistemas recíprocos más amplios de los que el más importante es la familia. Por lo que es imprescindible tener en cuenta el funcionamiento familiar de conjunto y no sólo el del paciente de forma aislada ya que su

sintomatología solo puede entenderse de su contexto. La sintomatología suele tener su origen en las dificultades y crisis del grupo familiar a lo largo de su trayectoria vital.

Se considera a Ackerman, como el precursor del nuevo movimiento, el autor partiendo de la denominada terapia familiar psicoanalítica hace un gran avance dando igual peso a los conceptos interpersonales que a los intrapsíquicos. Entre los autores más destacados encontramos a Murray Bowen que a partir de su experiencia con familias de pacientes esquizofrénicos desarrollo la “teoría familiar de sistemas”. Otra aportación relevante es la de Gregory Bateson con su teoría sobre el doble vínculo, destacar también la de Don Jackson fundador del Mental Research Institute (MRI), con su enfoque “interaccional” de terapia familiar (Rivas, 2013).

En la denominación de terapia familiar se incluye el concepto de “sistema”, referido a la familia el sistema familiar está compuesto por un conjunto de personas que se relacionan entre ellas formando una unidad en si misma independiente del medio externo. Ante la necesidad de definir quiénes pertenecen a un sistema es imprescindible contar con unos “límites”, que demarquen el grupo distinguiéndolo del medio y establezcan el lugar de intercambio de comunicación (Minuchin, 2001; Feixas y Villegas, 2000).

En un sistema familiar es necesario considerar distintas propiedades (Sánchez, 2000; Cibanal, 2006; Botella et al., 2008; Rivas, 2013 Keeney et al., 2007; Feixas et al., 2016):

- Totalidad. No se puede entender la conducta del sistema familiar como una suma de la conducta de sus integrantes sino que hay que tener en cuenta la interrelación entre ellos.
- Causalidad circular. Hay que tener en cuenta que en las relaciones familiares se dan secuencias de conductas. El funcionamiento familiar se regula a través de la incorporación de ciertas secuencias de interacción que suelen repetirse de forma pautada, esto no tiene porque ser patológico sino que suele facilitar la vida cotidiana a los miembros de la familia. De este hecho deriva el interés de los terapeutas en conocer la “secuencia sintomática” es decir las conductas alrededor del síntoma de forma que el interés se centra en “qué, donde y cuando” y no en el “porque” ocurre algo. se refiere al encadenamiento de conductas que se articulan en torno al síntoma, reguladas por una causalidad circular. Una de las consecuencias más notorias de esta concepción circular es que el interés terapéutico resida en el “qué”, “dónde” y “cuándo” ocurre algo en lugar de centrarse en el “porqué”

- Equifinalidad. Se refiere a que un sistema puede llegar a un mismo estado final aunque las condiciones de partida sean distintas. Esto hace muy difícil encontrar para el problema una causa única.
- Equicausalidad. La misma condición de partida puede llevar a estados finales diferentes. De esta propiedad y la anteriormente expuesta indican la necesidad de que los terapeutas no se centren en buscar la causa concreta que ha dado origen al síntoma sino en el momento presente “aquí y ahora”, la evaluación debe dirigirse a conocer los factores que intervienen en que se mantenga el problema de forma que se pueda influir sobre ellos para iniciar el cambio terapéutico.
- Limitación. Si se produce de forma sistemática una secuencia determinada de interacción se reduce la posibilidad de que el sistema emita una respuesta diferente, lo que hace que se reitere en el tiempo. Si esta secuencia conlleva una conducta sintomática, se llegará a convertir en patológica porque favorecerá el mantenimiento circular del problema.
- Regla de relación. Es necesario definir la relación entre los componentes de un sistema, ya que probablemente se considera esta, como uno de los factores más trascendentales de la vida de las personas; la forma en la que conforman la conducta al comunicarse entre sí.

- Ordenación jerárquica. En todas las organizaciones existe una jerarquía, unas personas tienen más poder y ejercen más responsabilidades que otras. En la familia la organización jerárquica implica además del reparto de responsabilidades y toma de decisiones, la prestación de ayuda y cuidado consuelo, sino también la ayuda, protección, consuelo y cuidado que brindan a los demás.
- Teleología. El sistema tiene la capacidad de adaptación a las exigencias de las diferentes etapas de desarrollo para asegurar la continuidad y crecimiento psicosocial a sus integrantes, esta adaptación se produce a través de dos mecanismos, homeostasis y morfogénesis:
 - Homeostasis: Se denomina homeostasis a la tendencia a mantener la identidad, el equilibrio y permanecer unido frente al medio. Este concepto ayuda a explicar como el cambio de un integrante de la familia se relaciona con el cambio en otro integrante, el cambio de una parte del sistema se compensa con el cambio en otras partes y de esta forma se mantiene el equilibrio.
 - Morfogénesis: El sistema tiende a crecer y cambiar. Tras un cambio en el sistema se desarrollan nuevas habilidades y/o funciones para administrar este cambio y se negocia la reasignación de roles entre los miembros de la familia.

La Terapia Familiar Sistémica ha realizado numerosas aportaciones asumidas por otros modelos teóricos.

Existe otro término aplicable y mensurable en el campo de la psiquiatría aplicada a las familias, la EE (emoción expresada) definida por varios autores y que influye de manera contundente en la evolución de la enfermedad y en la predicción de posteriores recaídas (Becerra García, 2011).

6.2. METODOLOGÍA ENFERMERA Y TRABAJO CON LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON TMG

Desde la perspectiva enfermera se contempla la dificultad que existe en estas familias para asumir y, posteriormente afrontar toda esta problemática. Así, en el libro de la autora Claire Campbell (1987), encontramos las primeras referencias al trabajo que habría que desarrollar con las familias para ayudar y acompañar durante el proceso de adaptación y aceptación de la nueva situación.

Ella incluye en el diagnóstico de enfermería “Familia caótica atribulada” la definición del mismo (“ningún miembro de la familia tiene poder adecuado para conducir un grupo familiar organizado y estructurado”), junto con algunas pautas a seguir a la hora de educar e informar (Campbell, 1987).

Por otro lado y siguiendo la misma línea, Lynda J. Carpenito (1989) describe otro diagnóstico de enfermería haciendo referencia a la “Alteración de los procesos de relación de la familia”, definiéndolo como, “Estado en el que una familia normalmente constituida se ve afectada por un factor de estrés que desafía su capacidad de funcionamiento previamente eficaz”, todo ello relacionado con la aparición de un miembro enfermo en la familia, un trastorno psicótico, en este caso concreto (Carpenito, 2002).

Hemos utilizado en el trabajo las taxonomías enfermeras NANDA, NOC, NIC, para el diseño de la intervención psicoterapéutica.

Taxonomía diagnóstica NANDA

La Taxonomía NANDA, nos permitirá manejar una herramienta enfermera para establecer el diagnóstico de Enfermería familiar (NANDA Internacional, 2013).

Se tomará el “Afrontamiento familiar comprometido” (00074) como etiqueta diagnóstica. Basándose en esto, el objetivo será desarrollar un programa preventivo de educación para así evitar la aparición del diagnóstico de enfermería “*Afrontamiento familiar incapacitante*” (00073).

El “*Afrontamiento familiar incapacitante*” se define como el comportamiento de una persona significativa (familiar u otra persona de referencia) que inhabilita sus propias capacidades y las del cliente para abordar efectivamente tareas esenciales para la adaptación de ambos al reto de salud.

Todo ello relacionado con los sentimientos de culpa, hostilidad, ansiedad...que aparecen; la dificultad de las familias para el manejo del paciente y del tratamiento; y las discrepancias de afrontamiento entre paciente y familia e incluso entre familiares.

Taxonomía NIC

Intervenciones de Enfermería NIC, tendremos en cuenta las siguientes en el diseño de la intervención psicoeducativa (tabla 1).

Tabla 1. Intervenciones de Enfermería NIC

Enseñanza Proceso de Enfermedad (5602)
“Ayudar al paciente a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico”.
Fomentar la Implicación Familiar (7110)
“Facilitar la participación de la familia en el cuidado emocional y físico del paciente”

Fuente: NANDA Internacional, 2013

Taxonomía NOC

La Clasificación de los Resultados de Enfermería (NOC) permite establecer criterios para la posterior evaluación de los resultados del trabajo llevado a cabo (Moorhead, Johnson, Maas & Swanson, 2013).

Se ha seleccionado el resultado NOC “Apoyo familiar durante el tratamiento” (2609) definido como, “Presencia y apoyo emocional familiar a un individuo que está sometido a tratamiento “, con los siguientes indicadores y su resultado esperado al final del programa (tabla 2).

Tabla 2. Indicadores NOC

Indicadores		Resultados esperados
260901	Los miembros de la familia expresan deseo de apoyar al al enfermo.	5
260902	Los miembros de la familia expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro de la familia.	5
260904	Piden información sobre el proceso/procedimiento.	5
260905	Piden información sobre el estado o condición del paciente.	5
260916	Los miembros de la familia mantienen comunicación con el miembro enfermo.	5
260911	Colaboran con los proveedores de asistencia sanitaria.	5
260912	Los miembros de la familia expresan verbalmente el significado de la crisis de salud.	5

1 = nunca demostrado. 2 = raramente demostrado. 3 = a veces demostrado. 4 = frecuentemente demostrado
5 = siempre demostrado.

Fuente: Herrero Díaz, 2008

6.3. PAPEL DE LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS MENTALES

Por otra parte nos encontramos con el trabajo que vienen haciendo las diferentes asociaciones de familiares de enfermos mentales.

Las familias agradecen mucho el apoyo y asesoramiento que reciben, además les proporcionan información y son un soporte importante. En estas asociaciones se utilizan diferentes formas de trabajo con las familias (grupos, charlas, asesoramiento, etc.).

Por ejemplo, en 2005, la Federació Catalana d'Associacions de Familiars de Malalts Mentals (FECAFAMM) propone añadir al plan integral del tratamiento del paciente psiquiátrico el soporte a las familias apostando por la prevención y promoción de la salud en la familia (formación, orientación y refuerzo) entre otras cosas (FECAFAMM, 2005).

En EEUU se está llevando a cabo un programa llamado FAMILIA a FAMILIA (presentado por la asociación de familiares NANI en los años 90), que las familias valoran como muy positivo y de mucha ayuda.

La característica singular de este programa radica en que las sesiones son conducidas por familiares especialmente capacitados para ello durante las cuales se tratan temas en relación con la esquizofrenia y trastornos afectivos. Aún así, se han descrito algunas limitaciones para este programa, entre las

cuales se encuentra la preferencia por parte de algunos colectivos porque la educación familiar sea explicada por expertos, es decir, por profesionales de la salud mental (Dale & Johnson, s.f.).

Existe una amplia literatura sobre los distintos modelos de intervención con las familias, entre los principales modelos de intervención familiar cuya eficacia se sustenta en estudios de investigación, encontramos:

- Programa psicoeducacional de Goldstein (Goldstein et al., 1978 y 1985).
- Modelos que fomentan la autoayuda (National Alliance for Mental Health, Hatfield, 1981; Castañeda, García y Fernández, 1991).
- Paquete de intervenciones socio-familiares de Leff (Leff, Kuipers, Berkowitz, Eberlein-Vries y Sturgeon, 1982; Kuipers, Leff y Lam, 1992).
- Modelo psicoeducativo familiar de Anderson (Anderson et al., 1980; Anderson, Reiss y Hogarty, 1986; Anderson, Reiss y Hogarty, 1987; Hogarty et al., 1991).
- Intervenciones cognitivo-conductuales de Tarrier (Tarrier et al. 1988 y 1989; Barrowclough y Tarrier, 1992; Barrowclough y Tarrier, 1995).
- Terapia familiar conductual de Falloon (Falloon y Liberman, 1983; Falloon et al., 1985; Falloon, Laporta, Fadden y GrahamHole, 1993).
- Grupos multifamiliares de McFarlane (McFarlane et al., 1995).

En la actualidad contamos con Modelos más recientes basados en Modelos anteriores (Garety et al., 2008; Hurtado et al., 2008; Montero et al., 2006; Rotondi et al., 2005; etc.).

Estos trabajos, han mostrado que la intervención con las familias es eficaz y beneficiosa tanto para las familias como para los propios enfermos (Inglott Domínguez, Touriño González, Baena Ruiz, Fernández Fernández, 2004; Farriols, Palma, Ramos, Fernández, Chamorro, Polo, et al., 2006).

Los resultados del estudio realizado por Cassidy et al (2002) sobre la eficacia de una intervención psicoeducativa en la mejora del conocimiento de los familiares sobre la esquizofrenia y la reducción de nuevas hospitalizaciones muestran como aumenta eficazmente el conocimiento de los familiares sobre la enfermedad y reduce las nuevas hospitalizaciones (Cassidy, Hill & O'Callaghan, 2002).

Finalmente, las conclusiones del estudio de Sánchez y Rodríguez (2004), sobre el abordaje de la psicosis, realizado con familias de pacientes psicóticos a los que se les aplicó técnicas de grupos terapéuticos. Terapia unifamiliar y grupal son muy positivas y demuestran que en los CSMs (Centros de Salud Mental), el programa de atención a familias debería ser el centro de todos los programas terapéuticos dirigidos a los pacientes psicóticos (Bermúdez y Buela-Casal, 2004; Solana Azurmendi, 2010).

7. ABORDAJE PRECOZ DEL TRASTORNO MENTAL GRAVE: INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

Alrededor de un tercio de los pacientes con esquizofrenia, ejemplo paradigmático de la psicosis, tendrán un mal desarrollo de la enfermedad a largo plazo; y se calcula que entre un 15% y un 35% de los pacientes sufrirán una recaída durante el primer año desde su debut, y un 80% tras cinco años. Por otro lado, con cada recaída, disminuyen significativamente las probabilidades de remisión (Grupo de trabajo sobre intervención temprana en psicosis del II PISMA, 2010).

Todo ello, indica la importancia de tratar a los pacientes de manera precoz, mediante técnicas de intervención temprana, que es una intervención por parte de los profesionales sociosanitarios que se desarrolla cuando el paciente está en una fase previa al primer episodio de psicosis (síntomas prodrómicos), mediante la detección temprana, o cuando la enfermedad tiene un curso reducido, con el tratamiento específico de fases (Fernández, Buitrago, Ciurana, Chocrón, García, Montón, Redondo y Tizón, 2007).

En términos generales los objetivos de la intervención precoz en psicosis son prevenir la aparición de psicosis cuando el paciente se encuentra en fases previas a la primera crisis, para procurar así instaurar el tratamiento más adecuado con la mayor precocidad posible (prevención secundaria), o proveer de un tratamiento eficaz a las personas que se encuentran en las fases

iniciales del trastorno, para procurar así minimizar lo más posible la gravedad del problema (prevención terciaria), (Fernández et al., 2007; Klosterkötter, 2008).

Actualmente, existen numerosas técnicas y métodos para el tratamiento y prevención de recaídas de los pacientes jóvenes que padecen psicosis; entre ellos está la intervención farmacológica, que aunque es indispensable, pues posee una demostrada eficacia en la disminución de la sintomatología, no suele ser suficiente. Además, se ha comprobado la efectividad de la farmacoterapia en conjunto con técnicas no farmacológicas, tanto psicológicas como sociales; abalado además por la “Guía de Práctica Clínica sobre Esquizofrenia y Trastorno Psicótico Incipiente” (Guía Salud, 2009), en la que se recomienda una atención en la que se conjuguen el tratamiento farmacológico óptimo, intervenciones psicoeducativas y estrategias cognitivas conductuales para el adecuado abordaje del paciente con trastorno psicótico; y en Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Gobierno de España “Revisión de los tratamientos psicológicos en primeros episodios psicóticos” (Ruiz de Azúa García, González-Pinto Arrillaga, Vega Pérez, Gutiérrez Fraile y Asua Batarrita, 2009) donde se observa además una mejora a raíz de la atención temprana. Aunque por lo general los resultados no suelen ser del todo concluyentes, se recomienda la realización de más investigación y obtención de otros estudios de evidencia científica para tener muestras más relevantes y resultados con mayor fiabilidad.

A pesar de todo ello, los tratamientos psicoterapéuticos y la intervención psicosocial aún no se utilizan correctamente a día de hoy, pues *“la asistencia que reciben los pacientes psicóticos no reúne el conjunto de las diversas intervenciones que serían apropiadas para ellos”* (Grupo de trabajo sobre intervención temprana en psicosis del II PISMA, 2010).

Una de las técnicas psicosociales utilizadas para el tratamiento de la psicosis temprana es la psicoeducación, que es un modelo basado en los tres ámbitos que engloban la salud; los ámbitos físico, psíquico y social; mediante una perspectiva que abarca la biología, la farmacología, la psicología, a la familia y el plano social.

Para comprender mejor la razón de la realización de este proyecto, debemos explicar antes la metodología y los objetivos de la psicoeducación y la intervención precoz; en primer lugar, estas técnicas consisten en la dotación de información y conocimientos a los pacientes y sus familiares, para acercarlos de manera práctica y teórica a los aspectos relacionados con su problema; entre ellos, las causas, las consecuencias, los factores desencadenantes y factores de riesgo, las opciones de tratamiento, la prevención de recaídas, el adecuado manejo de los síntomas, etc.; además de educación en habilidades sociales, estrategias de resolución de problemas y habilidades básicas para la vida; así, mediante un correcto abordaje del tema, una actitud proactiva, colaborativa y responsable por parte del profesional, el paciente y su familia, se produce un aprendizaje que conlleva cambios en la conducta, las actitudes y

las aptitudes que van en relación a su problema de salud (Ruiz de Azúa García, et al, 2009; Esteve Díaz,, Román Avezuela, González Moliner, Fraile Fraile y García-Cabeza, 2010).

De esta manera, se busca que el paciente y sus seres queridos comprendan, acepten y afronten la situación; que haya mejoras en el pronóstico a corto y largo plazo, una recuperación temprana, una reducción del tiempo de hospitalización y de las consecuencias socioeconómicas del paciente, la disminución de los problemas psiquiátricos secundarios, aminorar los problemas familiares, prolongar en el tiempo la eutimia y atenuar las recaídas, preservar los recursos personales, psicosociales, los roles funcionales y el ambiente social; aumentar los conocimientos del paciente sobre su problema y las soluciones, fomentar la conciencia de enfermedad para la mejora del efecto del tratamiento y su cumplimiento, la mejor detección de síntomas prodrómicos y promover un correcto afrontamiento de la situación y sus consecuencias, mejorar su capacidad para las habilidades sociales y con ello, que posea más facilidades para su integración social, para prevenir y manejar mejor estigmatización, discriminación y/o marginación que a menudo sufren estas personas; y por último, la promoción de salud por medio de hábitos de vida saludables. En conclusión, busca proveer al paciente de herramientas para que mejore su calidad de vida y su bienestar (Belloso, 2012; García-Cabeza y González de Chávez, 2011; Elizagarate, et al., 2012).

La necesidad de esta búsqueda de la bienestar se debe a que cuando un paciente recibe la noticia de que tiene un problema de salud, sea cual sea, todo su alrededor y él mismo cambian; y como todo cambio, requiere de la búsqueda de mecanismos de aceptación, adaptación y afrontamiento.

Obviamente, un problema físico y un problema mental se diferencian en muchas cosas, son necesarios instrumentos diferentes para la toma de conciencia; de esta manera, se considera que los problemas de salud mental tienen una dificultad añadida; y es que éstos se alojan en la mente, una entidad intangible, que no se puede palpar ni manipular físicamente, es una parte del ser humano más personal e impredecible, con un constructo distinto en cada persona, ya que abarca el entendimiento, el pensamiento, la creatividad, el aprendizaje, el raciocinio, la percepción, la emoción, la memoria, la imaginación, la voluntad, y demás funciones cognitivas superiores (Edwards & McGorry, 2004).

Por ello, cuando una persona se ve afectada por una alteración de este tipo le embarga un sentimiento de pérdida de control sobre sí mismo y su entorno, miedo, tensión, impotencia, rabia, inadecuación, desasosiego, remordimientos, vergüenza, desamparo y sensación de vacío, ansiedad, estrés, confusión, incertidumbre, etc. Además, debido a la equivocada imagen que posee la sociedad acerca de las personas que padecen un trastorno mental y a la estigmatización, sufren por lo que puedan pensar sus seres queridos y demás personas de su entorno, y por cómo reaccionarán y actuarán a partir de ese

momento, y es aquí donde radica la importancia de las técnicas psicosociales, pues es el momento en el que el personal socio-sanitario es capaz de incidir, de crear cambios positivos y beneficiosos en el individuo; tanto a nivel cognitivo, de habilidades sociales, conductual, de prevención y promoción de la salud (Malla, Norman, Scholten, Manchanda & McLean, 2005; Vega Pérez, González-Pinto Arrillaga, Ruiz de Azúa García, Barbeito Resa y Rico Iturrioz, 2014).

De esta manera, se considera que la psicoeducación, compaginada con otros tratamientos como la farmacología, puede ser de ayuda para los pacientes que sufren psicosis (o cualquier otro tipo de problema de salud mental), pues mediante la enseñanza de una serie de herramientas dirigidas al paciente y su familia, es posible la mejora en algunos aspectos de su calidad de vida y una aproximación al estado de bienestar.

Además, la totalidad de los documentos revisados sobre psicoeducación ofrecen resultados acerca de los beneficios y riesgos del uso de esta terapia, pero recalcan que es necesario seguir investigando al respecto, ya que los datos no son concluyentes debido a la dificultad metodológica *“Este grupo subraya las dificultades metodológicas a la hora de definir las intervenciones aplicadas en el grupo experimental. Como se ha señalado, la psicoeducación es muy difícil de distinguir de la provisión individual de información que se requiere en el tratamiento psiquiátrico estándar de alta calidad (NICE, 2002)”*

“[...] las evidencias sobre los abordajes psicoeducativos en el tratamiento de la esquizofrenia no son definitivas. (NICE, 2009)” (Elizagarate, et al., 2012).

Debido a este conflicto, la “Guía de Práctica Clínica sobre Esquizofrenia” (NICE, 2002) señala una serie de criterios que permiten conceptualizar la psicoeducación y diferenciarla de otros tratamientos psicosociales; de manera que la definen así: *“la psicoeducación es una técnica enfocada a proporcionar información al paciente y que cumple las siguientes características:*

- 1. Cualquier programa que incluya una interacción educativa entre el proveedor de información y el usuario o su cuidador y cuyo principal objetivo sea el ofrecer información sobre la enfermedad.*
- 2. La provisión a los usuarios de los servicios y a sus cuidadores de apoyo y distintas estrategias de manejo de la enfermedad.*

Así, tras conocer la psicoeducación en la teoría y la práctica, se ha constatado la importancia que tiene la intervención temprana en pacientes con trastornos psicóticos, como se recoge en los estudios publicados por el National Mental Helth en la Revisión Sistemática “Early Intervention in Psychosis”, en 2010; en el que se valora temas como la eficiencia, la evidencia científica, la efectividad clínica, los costes y beneficios, el compromiso de los pacientes y sus familiares con el tratamiento y las técnicas para su recuperación, la satisfacción de los usuarios y la utilización de servicios sanitarios, en la que una de las conclusiones es *“Las estrategias de prevención e intervención temprana son*

efectivas para las personas con los trastornos mentales más graves” (Shiers y Smith, 2010); y valorando los beneficios que tiene la propia psicoeducación, se destaca el metanálisis “Psicoeducación para la psicosis”, publicado en Cochrane Plus en 2007, donde se evalúan los efectos de esta terapia en comparación con la atención estándar; los resultados favorables obtenidos son que “se pueden evitar (o al menos posponer) alrededor de 12 recaídas si un total de 100 pacientes reciben psicoeducación y tanto las intervenciones psicoeducativas breves como las estándar muestran una reducción significativa en las recaídas o readmisiones en el grupo experimental.”; aunque existen otros resultados que son algo contradictorios y que no terminan de clarificar el asunto, pues existen muy pocos estudios realizados para poder evaluar o evidenciar la ganancia de conocimientos gracias a las terapias breves o las estándar, además, hay pocas evidencias acerca de los cambios comportamentales, pues solo se hallaron tres estudios que concluyeran con mejoras al cabo de 12 meses después de comenzar la terapia; por último, las evidencias encontradas no son relevantes con respecto al funcionamiento social, el estado mental o la mejora del insight “es el hecho de tomar conciencia; conectar una vivencia, una conducta, un rasgo de personalidad o forma de ser, con su significado y/o su origen, lo que permite ampliar la conciencia y acceder a un mayor conocimiento de sí mismo”.

Además, en la “GPC sobre Esquizofrenia” (NICE, 2009) se obtienen los resultados de que *“hay fuertes evidencias de que la psicoeducación comparada con los cuidados psiquiátricos estándar no mejora ninguna de las variables*

resultado evaluadas: probabilidad de recaídas a los 12 meses tras el tratamiento, la aceptabilidad del tratamiento (medida como abandono temprano del estudio), el estado mental, la adherencia al tratamiento y el aumento del insight” (Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente, 2009).

Otro meta-análisis concluye con que a través de la psicoeducación se obtiene un efecto medio en las recaídas y re-hospitalizaciones, y que dicho efecto va disminuyendo con el paso del tiempo; con respecto a la reducción de síntomas, funcionamiento global y adherencia al tratamiento los efectos son mínimos (Marshall, et al., 2011).

Por otro lado, varios estudios de menos interés recogen que *“aunque la mayoría de los estudios presentan un efecto positivo de la psicoeducación sobre el conocimiento teórico de la enfermedad, hay serias dudas de que ejerza un efecto diferencial en relación con el cuidado psiquiátrico estándar sobre el cumplimiento, las recaídas o los síntomas”* (Pekkala & Merinder, 2008). *“las técnicas psicoeducativas mejoran el conocimiento sobre la enfermedad mental o sobre la medicación pero no afecta al resto de los resultados evaluados”* (Mueser, K. T., Rosenberg, S. D., Xie, H., Jankowski, M. K., Bolton, E. E., Lu, W., et al., 2008). y *“Al cabo de 12 meses la psicoeducación siguió mostrando las ventajas significativas en relación con los cuidados psiquiátricos estándar sobre el cumplimiento y las tasas de recaída [...]. A los 24 meses se mantuvo esta ventaja [...]. Al cabo de 7 años, la ventaja*

significativa se mantuvo [...]. Estas ventajas se repitieron en relación con los días de hospitalización, pero fue solo a los siete años cuando la diferencia fue significativa.” (Pitschel-Walz, Bauml, Bender, Engel, et al., 2006; Bäuml, 2007).

Por último señalar la Revisión bibliográfica “Terapia cognitivo-conductual en las psicosis agudas” (2012) donde se recogen estudios acerca de los beneficios de una intervención precoz y las técnicas psicoeducativas en la que muestran ampliamente con numerosos estudios de diferente índole, cómo esta práctica puede mejorar en algunos aspectos la sintomatología psicótica de los pacientes y su actitud hacia el problema; teniendo siempre en cuenta que la psicoeducación y la terapia cognitivo-conductual van muy a la par, ya que algunas de las ramas de la psicoeducación van orientadas a un aspecto más cognitivo conductual, por lo que se suelen englobar en la misma práctica (Gutiérrez López, Sánchez Muñoz, Trujillo Borrego y Sánchez Bonome, 2012).

Cabe destacar que a pesar de los datos obtenidos, en todos los estudios se recomienda proseguir con las investigaciones, con el fin de aportar mayor solidez a los resultados.

Parte II

MARCO EMPÍRICO



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

8. JUSTIFICACIÓN

Debemos considerar al ser humano como un ser biopsicosocial, esto facilita un enfoque integral de la persona a la hora de planificar el tratamiento y los cuidados. El enfoque holístico del tratamiento, implica contemplar tanto al sujeto como a su entorno para actuar sobre ambos (Cid y Cavieres, 2013).

Para asegurar una óptima calidad de cuidados, es necesario mantener y mejorar los espacios de encuentro con las familias. Los profesionales de la salud tendrían que tomar conciencia de la importancia de la familia en la atención y prestación de cuidados, de la necesidad de integración de éstas en las actuaciones enfermeras y aumentar los recursos en la atención y cuidados al cuidador principal (Herrero Díaz, 2008; Díaz García, 2015).

La atención a los padres de los pacientes psicóticos debe ser un compromiso terapéutico complementario al tratamiento de los hijos/as enfermos, y necesario para mejorar comprensión y abordaje del tratamiento psicótico (Loubat, 2012).

El concepto "familia" en nuestra sociedad ha ido cambiando su significado con el paso de los años, pero aún hoy en día es considerada el pilar básico para la educación y el desarrollo de los niños/as.

Tras haber pasado por distintos por distintos dispositivos de salud mental (tanto adultos, niños y adolescentes) observamos que en el campo de actuación con las familias queda mucho trabajo por hacer.

Si se tiene en cuenta que el enfermo mental joven se encuentra en una edad temprana de su vida, se puede llegar a la conclusión de que posiblemente el contacto de este usuario con los recursos sanitarios va a ser muy prolongado en el tiempo. Esto lleva a pensar que el trabajo con la familia se hace absolutamente necesario.

Desde las asociaciones de enfermos mentales hasta las propias familias demandan que se les contemple en el tratamiento de sus hijos/as. Así, solicitan más información sobre el trastorno mental, un seguimiento de la persona, soporte emocional para hacer frente a las reacciones emocionales y a las dificultades que puedan surgir, ayuda en la resolución de problemas y descanso de los cuidadores cuando sea necesario.

Tal como aparece descrito en el documento elaborado por la FECAFAMM sobre el *Plan Integral de la Salud Mental i Addiccions* (2005) la familia proporciona afectividad, socializa y fomenta la autonomía del individuo. Por lo tanto, los problemas afectivos, la pérdida de autonomía y de integración social que se puede derivar de un trastorno mental pueden mejorar a través de la intervención de la familia, dado que forma parte de sus funciones. La familia es

un contexto importante para la mejora de la calidad de vida de la persona con enfermedad mental.

Por lo tanto, la familia que funciona también como grupo social, se convierte para enfermería en un instrumento de gran utilidad que se debe saber manejar promoviendo todo su potencial

Uno de los objetivos reflejados en las estrategias de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Hay que ofrecer seguimiento, apoyo y soporte social al paciente y si familia para asegurar su mantenimiento en la comunidad del modo más autónomo y normalizado posible. Y, en la misma línea el Servei Català de la Salut hace referencia a la necesidad de trabajo con las familias desde el programa de atención específico a los TMG en la población joven (Loubat, 2012).

Diversos estudios señalan que los procesos de desinstitucionalización de las últimas décadas han dado lugar a nuevas relaciones terapéuticas entre familiares y profesionales de la salud mental (Amaro Martín, 2012). Además de pasar a ser los familiares un importante recurso terapéutico, se han descrito determinantes influencias mutuas en el contexto familiar, entre ellas la EE (emoción expresada), como componente predictor de recaídas sintomáticas; la carga emocional y económica que supone hacerse cargo de un paciente crónico y la insatisfacción manifestada por las familias por el trato recibido de los profesionales sanitarios han centrado sus quejas en torno a tres mensajes.

En primer lugar, las familias no son culpables de la enfermedad mental. En segundo lugar, familiares y enfermos tienen derecho a recibir información sobre la enfermedad y el tratamiento. Y en tercer y último lugar, los tratamientos y recursos tradicionales para el enfermo mental crónico son inadecuados (Leal, Sales, Ibáñez, Gine & Leal, 2008).

También la Asociación Nacional de Enfermería en Salud Mental (ANESM) en sus conclusiones del XX Congreso Nacional de Enfermería en Salud Mental, para asegurar una calidad óptima de cuidados es necesario mantener y mejorar los espacios de encuentro entre las enfermeras y *las familias* (ANESM, 2003).

La psicoeducación (entendida como la idea de dos ámbitos, salud-educación) es una herramienta útil para aplicar en este ámbito para satisfacer demandas que nos están transmitiendo (Rascón Gasca, Hernández Durán, Casanova Rodas, Alcántara Chabelas y Sampedro Santos, 2013).

La salud ha sido definida de muy diversas formas a lo largo de los años, así, la Organización Panamericana de la Salud (1992) la considera el resultado de las complejas interacciones entre los procesos biológicos, ecológicos, culturales y económico-sociales que se dan en la sociedad, o simplemente el producto de las interrelaciones que se establecen entre el hombre y el ambiente social y natural en el que vive. La salud ha sido concebida con un estado de bienestar físico, psíquico y social, que implica un “normal” funcionamiento orgánico y una

adaptación biológica del individuo a su ambiente... Es necesario concebir la salud como un proceso, esencialmente dinámico, en el cuál la condición de “sano” y “enfermo” son dos momentos de un mismo proceso.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la mera ausencia de enfermedad (1946) y se la considera estrechamente ligada a la capacidad de desarrollar el propio potencial personal y de responder de forma positiva al reto del ambiente (1985), (Guerrero y León, 2008).

Por su parte, *“educar implica proporcionar información, explicar una determinada situación de modo coherente, preciso, sencillo, prestando al educando los elementos necesarios para la comprensión de un tema singular y estimulando conductas adecuadas a la misma”* (Herrero Díaz, 2008).

De aquí surge la idea de este proyecto. Desarrollar un programa de educación para la salud, para dotar a las familias de conocimientos y habilidades para hacer frente a los trastornos psicóticos de sus hijos/as y para reducir la ansiedad y/u otros sentimientos que les impidan adaptarse de forma saludable a esta nueva situación vital.

9. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo general

Proporcionar al cuidador familiar principal de la persona joven psicótica mediante un programa de educación sanitaria, capacidades y herramientas efectivas para abordar tareas esenciales y favorecer la adaptación al reto de salud de ambos.

Objetivos específicos

1. Conocer las características sociodemográficas de los pacientes y familiares cuidadores en la población estudiada.
2. Aumentar los conocimientos de los familiares cuidadores sobre el trastorno psicótico, tratamiento y manejo del paciente.
3. Mejorar el afrontamiento familiar, disminuir el grado de ansiedad y los sentimientos de culpa, desesperanza del cuidador principal.
4. Mejorar los niveles de sobrecarga de los cuidadores de pacientes diagnosticados de psicosis temprana.
5. Disminuir recaídas y/o reingresos hospitalarios
6. Establecer las diferencias existentes respecto al género y resultados de la intervención.

10. MATERIAL Y MÉTODO

10.1. Diseño del Estudio

El diseño utilizado en este estudio es un diseño cuantitativo pre-experimental, diseño de un solo grupo (experimental) con medición antes y después de la intervención “pretest y posttest” (Salas Blas, 2013). Se aplicará al grupo un programa de psicoeducación familiar, midiendo la efectividad de la intervención a través de los cuestionarios realizados postintervención y comparándolos con los datos obtenidos en los cuestionarios el preintervención.

10.2. Ámbito de Estudio

El estudio se ha desarrollado en el Hospital de Día de Salud Mental perteneciente a la Unidad de Gestión Clínica (UGC) de Salud Mental del Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga.

Esta UGC está compuesta por una Unidad de Hospitalización de Salud Mental (UHSM), en el Hospital Universitario Virgen de la Victoria, un Hospital de Día de Salud “El Cónsul”, ubicado en el edificio del Equipo Básico de Atención Primaria (EBAP) de El Cónsul, dos Comunidades Terapéuticas (CT) ubicadas en el Hospital Marítimo de Torremolinos, una Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil (USMIJ) también ubicada en el Hospital Marítimo de Torremolinos y ocho Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC) ubicadas cada una de ellas El Cónsul, Carranque, Puerta Blanca (Málaga capital), Estación de

Cártama (Valle del Guadalhorce), Torrequebrada, Las Lagunas (Mijas), Marbella y Estepona (Málaga-Oeste).

Concretamente el Hospital de Día de Salud Mental (HDSM) “El Cónsul”, cuenta con una capacidad para 60 pacientes que acuden en grupos a los diferentes Talleres del programa y consultas individuales en el horario de mañana.

Los pacientes que acuden al HDSM, son derivados desde las USMC, para una intervención temprana en psicosis y a dónde son remitidos una vez dados de alta en el HDSM.

La estancia media global de los pacientes en el HDSM es de 6 meses. Siendo el Trastorno Psicótico la causa de ingreso.

Anualmente se atiende unos 160 pacientes al año; de los cuales unos 40 al año son nuevos.

El Hospital de Día de Salud Mental (HDSM), es un dispositivo de tercer nivel perteneciente a la UGC de Salud Mental del Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga y al Servicio Andaluz de Salud.

Este HDSM atiende a una población de 874.002 habitantes como área de referencia básica. Siendo la correspondencia como sigue: Málaga capital 315.452; Valle del Guadalhorce (Estación de Cártama) 130.932; Torrequebrada

(Benalmadena) 69.002; Las Lagunas (Mijas-Fuengirola) 153.377; Marbella (comarca) 138.679 y Estepona con 66.566 habitantes respectivamente.

10.3. Población y Muestra

Población

Cuidadores Principales de pacientes atendidos en el Hospital de Día de Salud Mental (HDSM). En el estudio se han incluido todos los cuidadores principales que, cumpliendo los criterios de inclusión, se atendieron por primera vez a sus familiares en el HDSM El Cónsul durante el periodo definido para el estudio.

Tamaño de la muestra

En total se han estudiado 60 cuidadores principales de pacientes atendidos en el Hospital de Día de Salud Mental (HDSM). A efectos organizativos se agruparon en tres subgrupos de 20 cuidadores cada uno.

Selección

La selección de los cuidadores principales estudiados se produjo en una época sin diferencia en el tiempo. En primer lugar se seleccionaron los pacientes que cumplían los requisitos previstos. En un segundo lugar, se seleccionó a los cuidadores principales de estos. La selección, se produjo en el mes de octubre de 2013.

10.4. Criterios de inclusión de los cuidadores principales.

- Cuidadores Principales de pacientes mayores de 16 y menores de 35 años. Atendidos en las USMC de la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga.
- Cuidadores Principales de pacientes diagnosticados con trastorno psicótico, que estaban iniciándose en la enfermedad y una evolución no superior a 5 años.
- Pacientes que no tuvieran otras patologías orgánicas asociadas.
- Pacientes con autonomía para su autocuidado.
- Cuidadores Principales de pacientes que no presenten condición alguna, o circunstancia que limite razonablemente el seguimiento o la participación en el estudio.
- Cuidadores Principales con capacidad para firmar el consentimiento informado, y que acepten hacerlo.

10.5. Descripción de las Variables

Tabla 3.- Operativización de las variables del estudio

VARIABLES EXPLICATIVAS		
SOCIODEMOGRÁFICAS		
Nombre de la Variable		Instrumentos
EDAD		Cuantitativa continua
SEXO		Cualitativa nominal
RESIDENCIA		Cualitativa nominal
NIVEL ESTUDIOS		Cualitativa ordinal
OCUPACION		Cualitativa nominal
DIAGNÓSTICO MÉDICO		Cualitativa nominal
CUIDADOR PRINCIPAL	EDAD	Cuantitativa continua
	SEXO	Cualitativa nominal
INTERVENCIÓN		
PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA (Taxonomías NNN).		ANEXO I
VARIABLES DE RESULTADOS		
CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS PSICOSIS (CCP) Puntuación de cada pregunta acertada 1 punto (0-15)		ANEXO II
CUESTIONARIO FCQ Según escala de Likert (1- 4)		ANEXO III
CUESTINARIO ZARIT Según escala de Likert (0 – 5) Puntuación global de clasificación		ANEXO IV

10.6. Descripción de instrumentos

Cuestionario sobre Conocimientos de la Psicosis (CCP).

Cuestionario que consta de 15 preguntas sencillas sobre la psicosis, tratamiento y evolución de la misma. Con ello, se pretende conocer cuáles son los conocimientos que tiene el cuidador principal antes y después del inicio de la educación sanitaria (psicoeducación familiar), (Herrero Díaz, 2008).

La puntuación comprendida entre 0 y 5 serían un nivel de conocimientos bajos, entre 6 y 10 serían medio y de 11 a 15 serían un nivel de conocimientos bueno (Anexo II).

Cuestionario FCQ: Family Coping Questionnaire (FCQ).

Este cuestionario, mediante 23 preguntas con 4 posibles respuestas (siempre, a menudo, a veces y nunca), mide el afrontamiento del cuidador principal ante la enfermedad de su familiar (Magliano et al., 1996).

Valorando el afrontamiento y el conocimiento de los cuidadores principales y en una escala de 1 y 4. La puntuación estaría comprendida entre 65 y 46 donde el afrontamiento estaría entre bueno y moderado. Por encima de 65 se valoraría como muy bueno y una puntuación inferior a 45, se valora como un afrontamiento comprometido o malo (Anexo III).

Cuestionario ZARIT

Este cuestionario es uno de los instrumentos más utilizado para la evaluación de la sobrecarga del cuidador principal. Se realizan 22 preguntas con cinco

posibles respuestas (nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre).

La valoración se realiza según: cuando es menor de 46, se considera que no hay sobrecarga. Cuando la puntuación oscila entre 46-47 a 55-56 hay una sobrecarga leve y cuando es mayor de 55-56, se considera que hay una sobrecarga intensa (Anexo IV).

10.7. Procedimiento

Como se ha señalado anteriormente se han incluido en el grupo a 60 familiares de pacientes (cuidadores principales) diagnosticados de un trastorno psicótico según los criterios de la CIE-104 que estaban siendo tratados en el Hospital de Día de Salud Mental “El Cónsul” adscrito a la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga. Siguiendo las indicaciones de Leff et al., se eligió para el estudio al cuidador principal que manifestaba un mayor nivel de compromiso e implicación (Leff, Berkowitz, Shavit, Strachan, Glass & Vaughn, 1989).

Se seleccionaron a los cuidadores de los pacientes que acudieron por primera vez, el mes de octubre de 2013 y aquellos que ya utilizaban el servicio y que cumplían los criterios de inclusión y desearon participar en el estudio.

Se han realizado dos valoraciones de las variables

- Primero: el primer día de consulta.
- Segundo: A los 12 meses y una vez finalizado el programa. En la primera medición, los cuidadores principales fueron atendidos en la consulta de la Enfermera especialista en salud mental, y se les prestó la atención estándar en este tipo de pacientes, al finalizar la consulta a los cuidadores principales se les dio a firmar el consentimiento informado, previa lectura de la hoja informativa que incluye (Anexo V).

En la segunda valoración, la enfermera especialista en salud mental del Hospital de Día y en consulta, comprueba los datos de los pacientes y cuidadores y realiza la segunda valoración de las escalas de medición de conocimientos de la psicosis, el afrontamiento (FCQ) y Zarit (Carga del cuidador principal). (Anexos II, III y IV)

Al finalizar las valoraciones con sus entrevistas correspondientes, se indicó al/la paciente que estábamos a su disposición para cualquier duda en el número de teléfono que le facilitamos y en el horario señalado.

10.7.1. Intervención de Educación Sanitaria

En primer lugar se realizó una entrevista individual, se administraron los cuestionarios: Cuestionario de Conocimientos de Psicosis (CCP), Family Coping Questionnaire (FCQ) y ZARIT (Cargas del cuidador) a las 60 cuidadores principales que han participado en el estudio.

Como se ha señalada anteriormente la intervención de psicoeducación familiar se ha diseñado teniendo en cuenta, las taxonomías diagnósticas NANDA, NIC, NOC (NNN):

1. *Diagnóstico de Enfermería NANDA: 0074 Afrontamiento familiar comprometido.*
2. *Intervenciones de Enfermería NIC: Enseñanza Proceso de Enfermedad (5602) y Fomentar la Implicación Familiar (7110), (Tabla 1).*
3. *Resultados de Enfermería NOC: “Apoyo familiar durante el tratamiento” (2609), (Tabla 2).*

Una vez realizadas las entrevistas individuales y realizados los cuestionarios anteriormente citados a los cuidadores principales, asistieron a las sesiones de psicoeducación familiar.

Donde, se abordaron los siguientes temas:

Dentro del programa de psicoeducación familiar, se podrán distinguir 4 módulos:

- Módulo de Información: conocimientos de la enfermedad.
- Módulo de Entrenamiento en Habilidades de Comunicación.
- Módulo de Entrenamiento en Técnicas de Resolución de Problemas
- Módulo de Mantenimiento: apoyo, orientación y autoayuda.

MÓDULO DE INFORMACIÓN

Duración 2 meses con una periodicidad semanal (8 sesiones)

- Sesión 1: Presentación de terapeutas, contenidos, objetivos y normas del grupo. Presentación de los cuidadores principales y recogida de sus expectativas.
- Sesión 2: Concepto de psicosis y causas. Factores de riesgo y epidemiología. Modelo de vulnerabilidad-estrés.
- Sesión 3: Psicosis. Signos y síntomas. Curso y pronóstico.
- Sesión 4: Tratamiento farmacológico en la psicosis.
- Sesión 5: Estrategias de tratamiento psicosocial.
- Sesión 6: El papel de los familiares. Duelo y Afrontamiento.
- Sesión 7: Prevención de recaídas, actuación en crisis e ingreso hospitalario.
- Sesión 8: Red asistencial, recursos sociales y comunitarios.

MÓDULO DE ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

Duración aproximada de 1 mes (4 sesiones)

Periodicidad semanal. Contenidos relativos al entrenamiento en habilidades de comunicación básica y asertividad. Identificación, comunicación y expresión de emociones y pensamientos en el ambiente familiar.

- Sesión 1: Que es la comunicación y elementos que intervienen.
- Sesión 2: Tipos de comunicación: Verbal y No Verbal.
- Sesión 3: Obstáculos de la comunicación.
- Sesión 4: Errores que hay que evitar en la comunicación.

MÓDULO DE ENTRENAMIENTO EN TÉCNICAS DE RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

Duración aproximada de 1 mes (2 sesiones)

Periodicidad quincenal. Orientado al aprendizaje para el establecimiento de objetivos y estrategias en resolución de problemas.

El objetivo de esta técnica es enseñar al Cuidador Principal una forma sistemática y estructurada de resolver problemas y analizar situaciones conflictivas y generar alternativas de respuesta eficaces. Los pasos a seguir para poner en práctica esta técnica son:

Sesión 1:

- Definir el problema de forma operativa.
- Plantear la mayor cantidad posible de alternativas de solución.
- Valoración de cada una de esas alternativas, teniendo en cuenta sus ventajas e inconvenientes.

Sesión 2:

- Selección de la alternativa que se considera más adecuada ante el problema en cuestión.
- Ponerla en práctica y valorar sus resultados.

MÓDULO DE MANTENIMIENTO: APOYO, ORIENTACIÓN Y AUTOAYUDA

Duración aproximada de 2 meses (4 sesiones)

Periodicidad quincenal. Este módulo no tiene contenido prefijado, sino que son los propios cuidadores principales los que proponen los contenidos a repasar y a debatir de la expresión de sus dudas y experiencias y la aportación de posibles soluciones.

Se ha provisto a los cuidadores principales de material educativo y crear un clima y un ambiente de aprendizaje estimulante. Se solicitó a cada cuidador principal que explicase lo que les gustaría saber más sobre la enfermedad de su familiar.

10.7.2 Desarrollo Temporal

El estudio como se ha señalado anteriormente, se ha desarrollado del 1 de octubre de 2013 al 30 de octubre de 2014. Durante el mes de octubre de 2013 se llevó a cabo la captación de los cuidadores principales y la primera evaluación (pretest) antes de la intervención psicoeducativa. Entre los meses de noviembre de 2013 y septiembre de 2014 se realizó la intervención aplicando el programa de psicoeducación y durante el mes de octubre de 2014 se realizó la segunda evaluación (postest).

10.8. Análisis de los Datos

Los datos se analizaron mediante el programa estadístico informático StatisticalPackageforthe Social Sciences (SPSS)® versión 20.0 para Windows (SPSS® Science, Chicago, Illinois).

Los datos se sometieron a:

Análisis Univariante. Para la descripción de las variables cuantitativas se han realizado medidas de tendencia central y dispersión. Distribución porcentual en las variables cualitativas.

Análisis Bivariante. Con arreglo a las diferentes variables, en función de la naturaleza de las variables se han utilizado prueba de chi cuadrado, t de Student, ANOVA, o sus correspondientes no paramétricos cuando las distribuciones no cumplían los criterios de normalidad, como prueba de Mann-

Whitney y test de Wilcoxon. También se han realizado correlaciones de Pearson y Spearman en función de la normalidad de distribuciones.

Análisis Multivariante. Se han construido modelos de regresión multivariante con aquellas variables que en el análisis bivariante mostraron un patrón de relación significativa. En todos los casos, se han comprobado los supuestos de linealidad (análisis de gráficos de dispersión totales y parciales), independencia (estadístico de Durbin-Watson), homocedasticidad (análisis de varianza de los residuos), normalidad (gráficos de residuos tipificados) y colinealidad (análisis de gráficos de dispersión totales y parciales).

10.9. Aspectos Éticos

Se solicitó autorización al Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga (Anexo VI)

Se solicitó consentimiento informado a los cuidadores principales para el manejo de los datos con fines de investigación y garantizando su intimidad mediante la firma de un documento, donde consta el nombre y el DNI, entre otros datos de filiación del Cuidador Principal (Anexo V)

Junto al consentimiento informado se hizo entrega de un documento informativo, detallando la naturaleza e importancia del estudio, así como las implicaciones y riesgos que conlleva para los participantes (Anexo V).

El presente estudio se ciñe en todo momento a la declaración de Helsinki y a la ley de protección de derechos de los pacientes y/o familiares (Ley 41/2002, de 14 de Noviembre).

Todos los datos recogidos en este proyecto han sido registrados de forma anónima, siguiendo estrictamente las leyes y normas de protección de datos en vigor (Ley 41/2002, de 14 de noviembre; Ley 15/1999, de 13 de de diciembre).

Con el fin de proteger la confidencialidad de la información personal de los participantes, se precisó que:

- Todos los datos que pudieran identificar al participante se mantuvieron separados del resto de la información recogida en los diferentes cuestionarios del estudio.
- Cada caso del estudio contó con un número de identificación que fue el que figuró en las bases de datos.
- El análisis de la información se hizo siempre de forma agregada y nunca individual.
- Todas las bases de datos del proyecto estuvieron protegidas electrónicamente con códigos que limitaron el acceso únicamente al investigador del proyecto, con el compromiso de preservar la confidencialidad de la información facilitada por los participantes.

11. RESULTADOS

11.1. Características Sociodemográficas

Se estudiaron 60 pacientes y sus correspondientes cuidadores principales, respecto al parentesco 49 (81,7%) eran madres y 10 (16,7%) eran padres y sólo hubo 1 (1,7%) hermana. Estos 60 cuidadores principales recibieron el Programa Estandarizado de Psicoeducación Familiar integrado en el Hospital de Día de Salud Mental “El Cónsul” perteneciente a la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga, formando un único grupo de 60 cuidadores principales que a su vez, se subdividieron en tres grupos de 20. Todos los subgrupos recibieron el mismo Programa de Psicoeducación Familiar previsto para este estudio.

Tabla 4.- Cuidadores Principales según parentesco

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido MADRE	49	81,7	81,7	81,7
PADRE	10	16,7	16,7	98,3
HERMANA	1	1,7	1,7	100,0
Total	60	100,0	100,0	

Tabla 5.- Cuidadores Principales según sexo

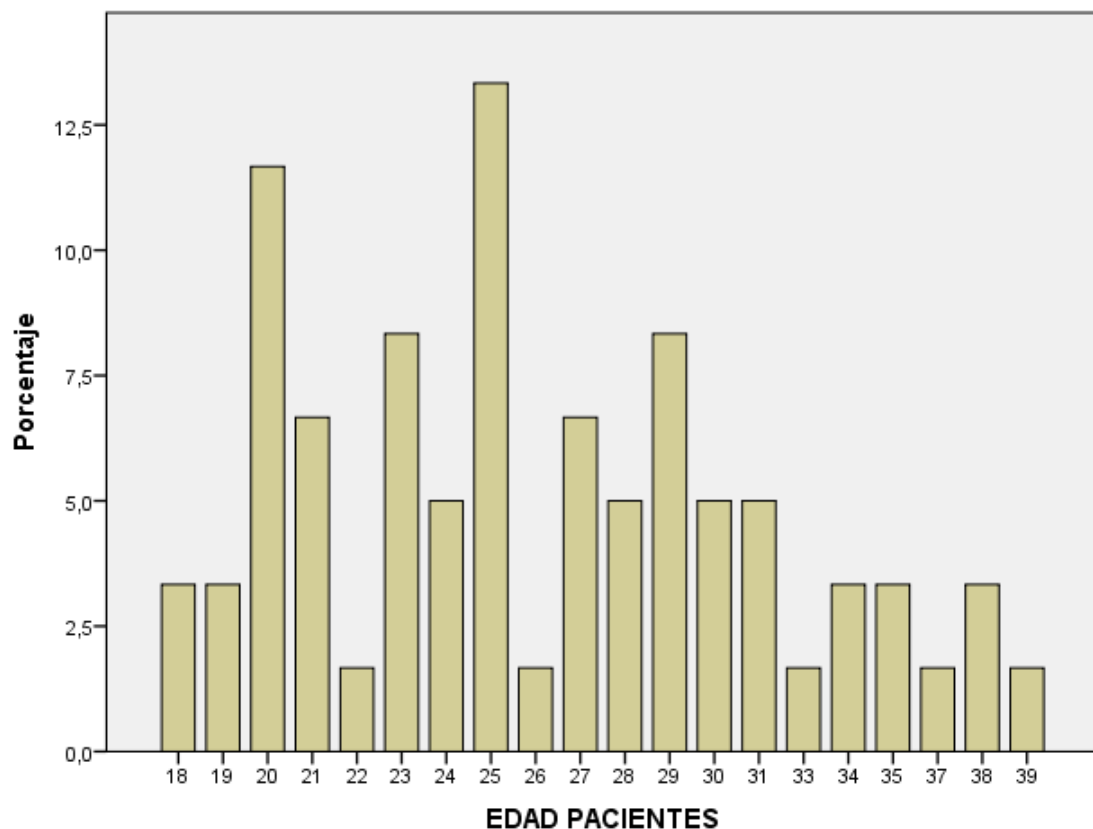
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido MUJER	50	83,3	83,3	83,3
HOMBRE	10	16,7	16,7	100,0
Total	60	100,0	100,0	

La edad media de los 60 cuidadores principales incluidos en el estudio, fue de: 56 años, siendo la edad mínima de 47 años y la máxima de 66 años. Con respecto a la edad media de los pacientes que eran cuidados o han sido cuidados por los 60 cuidadores principales corresponden a 28 años de edad. En la siguiente tabla y gráfico se hace un desglose de la frecuencia y porcentaje de edades de los pacientes.

Tabla 6.- Edad Pacientes

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
EDAD	60	18	39	26,27	5,455

Gráfico 3.- Edad Pacientes

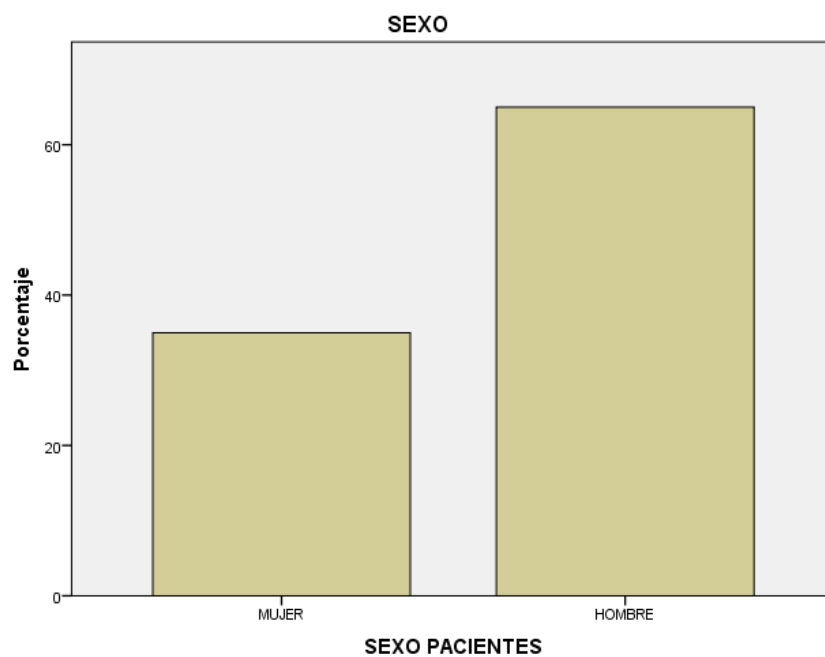


Con respecto al sexo de los pacientes que eran cuidados o han sido cuidados por los 60 cuidadores principales corresponden el 21 (35%) a mujeres y 39 (65%) a hombres.

Tabla 7.- Sexo Pacientes

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido MUJER	21	35,0	35,0	35,0
HOMBRE	39	65,0	65,0	100,0
Total	60	100,0	100,0	

Gráfico 4.- Sexo pacientes



Donde, se puede apreciar que en el período del estudio, hubo ingresados en régimen abierto (diurno) más pacientes masculinos. Tendencia que, se ha ido manteniendo posteriormente.

11.2. Estudio analítico de los resultados de la intervención.

Resultados relacionados con la intervención realizada a través del Programa Estandarizado de Psicoeducación Familiar. En cuanto a los resultados del Programa Estandarizado de Psicoeducación Familiar valorados a través los cuestionarios: Conocimientos, Afrontamiento Familiar (FCQ) y Sobrecarga del Cuidador (Zarit), medidos al inicio del Programa (Tiempo 1) y al final del Programa (Tiempo 2), los resultados fueron:

11.3. Resultados sobre Conocimientos

En cuanto a las respuestas al Cuestionario sobre Conocimientos al inicio y finalización del Programa observamos que los cuidadores principales iniciaron el programa con un valor medio de 4,1 (DE 3,23). Tras la intervención el número medio de aciertos en el cuestionario de conocimientos ascendió hasta 11,75 (DE 1,97), produciéndose una mejoría de $10 \pm 0,5$ puntos, que es estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Tabla 8.- Resultados Conocimientos Cuidadores antes y después de la intervención

	Media	N	Desviación estándar	Media de error estándar
Conocimientos. Tiempo 1	4,10	60	3,230	,417
Conocimientos. Tiempo 2	11,75	60	1,971	,254

11.4. Afrontamiento Familiar

En cuanto al Afrontamiento familiar (FCQ) los cuidadores principales iniciaron el programa con un valor medio de 63,72 (DE 9,5). Tras la intervención la puntuación media ascendió hasta 73,8 (DE 6,5), produciéndose una mejoría de $7,65 \pm 1,5$ puntos y estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Tabla 9.- Resultados Afrontamiento Familiar (FCQ) antes y después de la intervención

	Media	N	Desviación estándar	Media de error estándar
Afrontamiento Familiar (FCQ). Tiempo 1	63,72	60	9,499	1,226
Afrontamiento Familiar (FCQ). Tiempo 2	73,80	60	6,491	,838

11.5. Sobrecarga del Cuidador (ZARIT)

Respecto a la Sobrecarga del cuidador (Zarit) los cuidadores principales iniciaron el programa con un valor medio de 38,5 (DE 16,4). Tras la intervención mejoró hasta 17,55 (DE 9,18), produciéndose una mejoría de $21 \pm 2,1$ puntos, que es estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Tabla 10.- Resultados Sobrecarga Cuidador (ZARIT) antes y después de la intervención

	Media	N	Desviación estándar	Media de error estándar
Sobrecarga C. (Zarit). Tiempo 1	38,58	60	16,410	2,119
Sobrecarga C. (Zarit). Tiempo 2	17,55	60	9,183	1,185

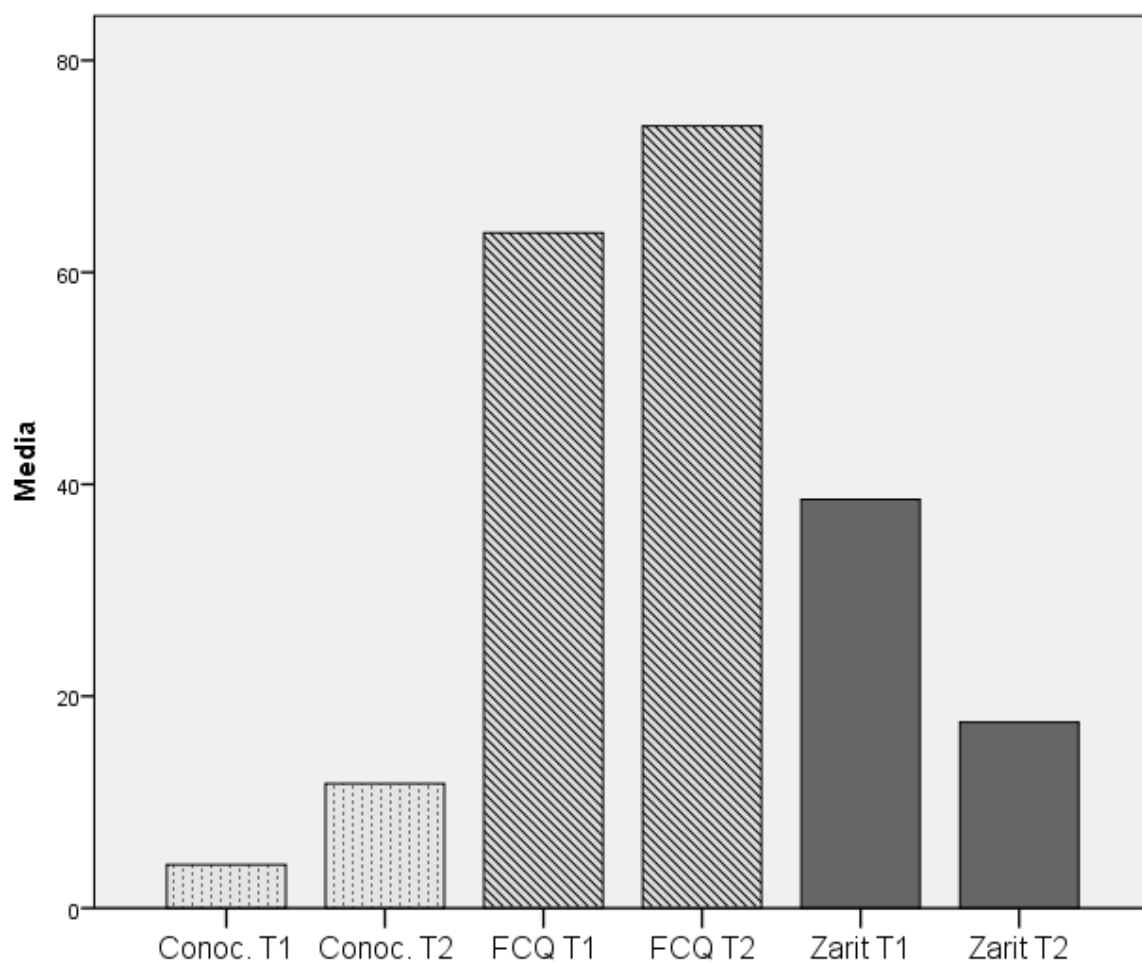
11.6. Relación entre las puntuaciones obtenidas al inicio y final de la intervención

La relación entre las puntuaciones obtenidas en los tres instrumentos utilizados al inicio y final de la intervención como se observa en la siguiente tabla es estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Tabla 11.- Resultados relación puntuaciones antes y después de la intervención

	Media	DE	Media EE	95% IC de la diferencia		t	gl	Sig. (bilatera)
				Inf.	sup.			
Conocimientos T1 – T2	-7,650	3,736	,482	-8,615	-6,685	-15,860	59	,000
FCQ T1 – T2	-10,083	11,785	1,521	-13,128	-7,039	-6,627	59	,000
Zarit T1 – T2	21,033	16,453	2,124	16,783	25,284	9,902	59	,000

Gráfico 5.- Resultados puntuaciones antes y después de la intervención



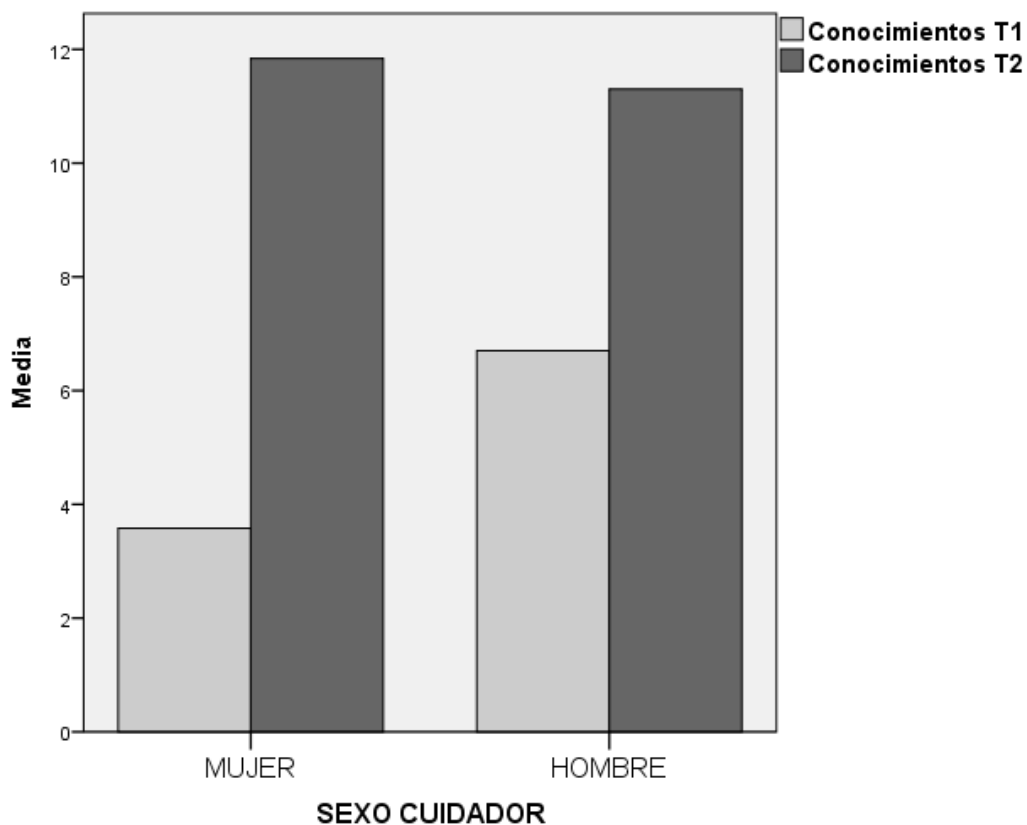
Finalmente en el siguiente gráfico se puede observar la mejora en los resultados de las puntuaciones en los distintos cuestionarios que han realizado los Cuidadores Principales después de la intervención.

11.7. Diferencias en los resultados de la intervención según sexo de la persona Cuidadora

Tabla 12.- Resultados Conocimientos de los Cuidadores según sexo

Variable	Grupo	n	Inicio Tiempo 1	Final Tiempo 2	Diferencia	p. intra	p. inter
Conocimientos	MUJER	50	3.58±0.39 (DE 2.75)	11.84±0.27 (DE 1.94)	8.26±0.46 (DE 3.25)	<0.001** *	0.004* *
	HOMBRE	10	6.70±1.35 (DE 4.27)	11.30±0.68 (DE 2.16)	4.60±1.47 (DE 4.65)	0.012	

Gráfico 6.- Resultados Conocimientos según sexo del Cuidador

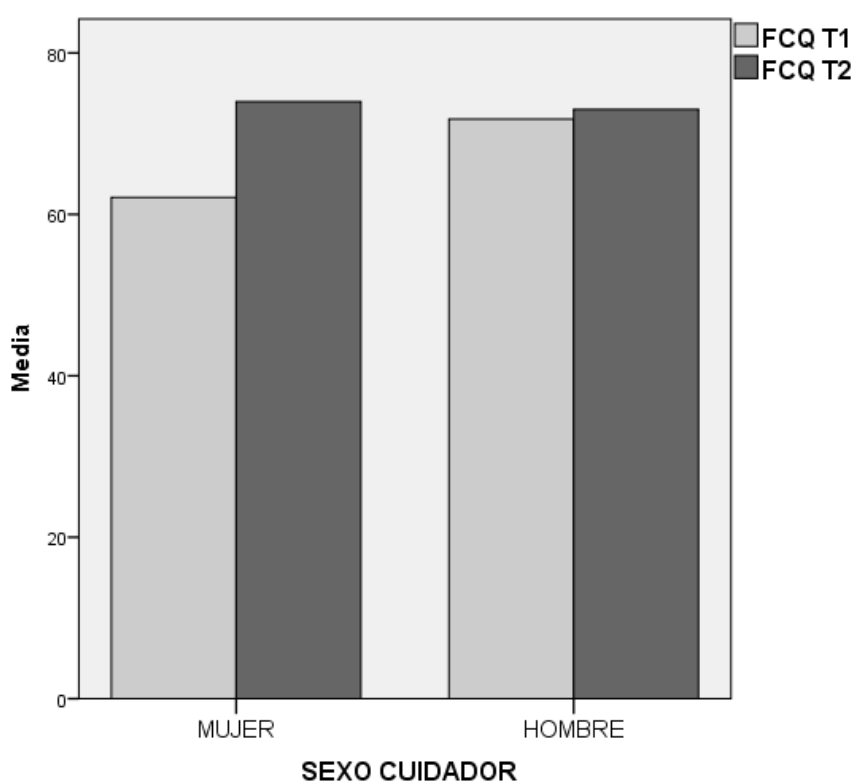


Las mujeres, iniciaron el estudio mostrando un nivel de conocimientos inferior con respecto a los hombres. No obstante hay que destacar que el nivel de conocimientos de las mujeres, aunque comenzaron con nivel de conocimientos inferior a los hombres, lo acabaron con una mejoría superior y estadísticamente significativa con respecto a la de los hombres.

Tabla 13.- Resultados Afrontamiento Familiar (FCQ) de los Cuidadores según sexo

Variable	Grupo	n	Inicio Tiempo 1	Final Tiempo 2	Diferencia	p.intra. tstud	p. inter
Afrontamiento Familiar (FCQ)	MUJER	50	62.10±1.30 (DE 9.21)	73.96±0.91 (DE 6.45)	11.86±1.59 (DE 11.25)	<0.001***	0.008**
	HOMBRE	10	71.80±2.07 (DE 6.55)	73.00±2.22 (DE 7.01)	1.20±3.41 (DE 10.77)	0.733	

Gráfico 7. - Resultados FCQ según sexo del Cuidador



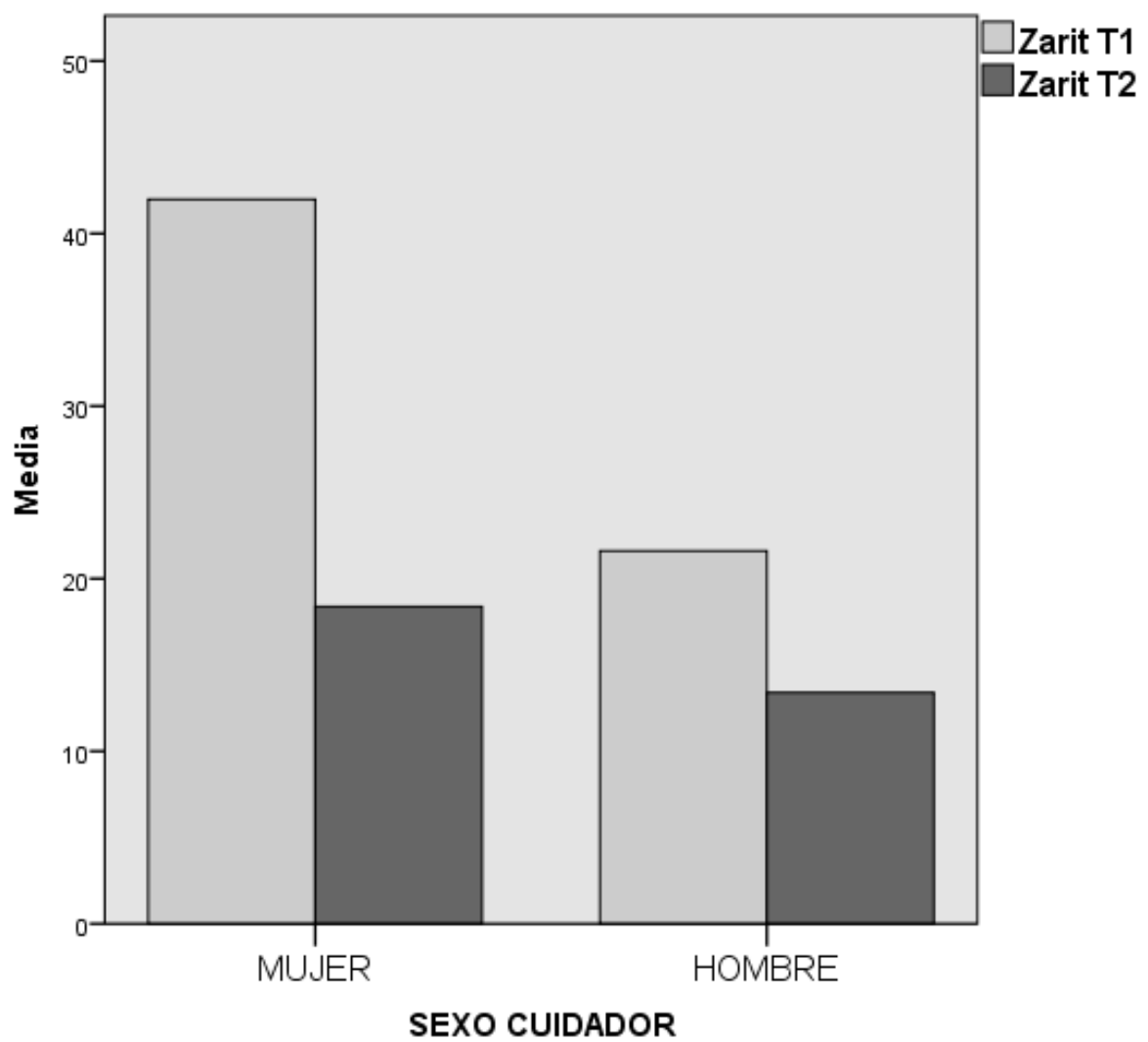
Las mujeres empezaron con un FCQ claramente más bajo que los hombres. Al final hombres y mujeres presentaron valores similares de FCQ. Dado que las mujeres empezaron con un nivel bajo de FCQ su mejoría fue significativa. Los hombres ya que comenzaron con un valor alto de FCQ su mejoría no fue significativa. Las mujeres por tanto experimentaron una mejoría significativa en relación a la de los hombres.

Tabla 14.- Resultados Sobrecarga Cuidador (ZARIT) según sexo

Variable	Grupo	n	Inicio Tiempo 1	Final Tiempo 2	Diferencia	p.intra. tstud	p. inter
Sobrecarga Cuidador (Zarit)	MUJER	50	41.98±2.17 (DE 15.36)	18.38±1.36 (DE 9.65)	-23.60±2.27 (DE 16.07)	<0.001***	0.006**
	HOMBRE	10	21.60±3.09 (DE 9.78)	13.40±1.51 (DE 4.77)	-8.20±3.86 (DE 12.19)	0.062.	

Como podemos observar en la tabla anterior y en el gráfico siguiente, tanto hombres como mujeres experimentaron mejoría en cuanto a la sobrecarga del Cuidador (Zarit) que era significativa estadísticamente, no habiendo diferencias significativas entre mujeres y hombres en esta mejoría.

Gráfico 8.- Resultados ZARIT según sexo del Cuidador



12. DISCUSIÓN

En este capítulo se realizará una discusión de los resultados obtenidos en el presente estudio. Además, se discutirán estos hallazgos con los encontrados en estudios similares con el fin de llegar a una mejor interpretación de los resultados.

Para facilitar la comprensión, la discusión de los resultados se presenta respecto a los objetivos establecidos en el estudio.

Objetivo general. Proporcionar al cuidador familiar principal de la persona joven psicótica mediante un programa de educación sanitaria, capacidades y herramientas efectivas para abordar tareas esenciales y favorecer la adaptación al reto de salud de ambos.

El programa que hemos llevado a cabo en esta investigación se enmarca en un modelo de intervención terapéutica de corte psicoeducativo, con componentes cognitivo-conductuales y es idiosincrático del hospital de día como régimen de hospitalización diurna (mañana). Comparte con otros modelos psicoeducativos elementos comunes que diversos autores han considerado válidos para lograr eficacia terapéutica; enfocada con el fin de evitar a los cuidadores principales, culpabilizarlos y mostrar las mejores maneras de abordar todos los problemas, respetando sus propias necesidades individuales y sus propios recursos a la vez que se les reconoce la sobrecarga por tener un miembro enfermo.

Son numerosas las publicaciones sobre los buenos resultados de los programas psicoeducativos dirigidos a los cuidadores principales en la evolución de los pacientes con trastorno psicótico y en la influencia positiva en la disminución de recaídas y del número de ingresos.

Nuestros resultados coinciden con los de otros autores, entre los que destacamos los estudios recogidos por diversos metaanálisis que integran de forma más estructurada y sistemática la información aportada por los estudios clínicos más importantes llevados a cabo al respecto (Dixon y Lehman, 1995; Mari y Streiner, 1994; Barbato y D'Avanzo, 2000; Pekkala y Merinder, 2002; Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling y Engel, 2001; Pilling, Bebbington, Kuipers, Garety, Geddes, Orbach y Morga, 2002; Rodrigues, Krauss-Silva y Martins, 2008; Pharoah, Mari, Rathbone y Wong, 2010).

La finalidad de la psicoeducación dirigida a los familiares cuidadores es aumentar el conocimiento y la comprensión sobre la enfermedad mental y el tratamiento. El aumento del conocimiento influye en la mejora tanto del paciente como de la familia. Investigaciones recientes valoran la psicoeducación como una estrategia de intervención familiar en diversos trastornos de salud mental y obtienen mejores resultados en los trastornos psicóticos y bipolar (Falloon, 2003; Murray-Swank y Dixon, 2004). Pero también se ha podido comprobar que la intervención educativa por sí sola no produce efectos positivos en el paciente ni previene las recaídas, sobre la familia tampoco se evidencia reducción de la carga, ni afrontamiento familiar adecuado

por lo que es imprescindible incluir contenidos sobre la reducción de estrés, habilidades de afrontamiento y solución de problemas. (Falloon, 2003; Murray-Swank y Dixon, 2004)

De esta forma, se hace necesario desarrollar programas de intervención familiar más completos, en nuestro programa de psicoeducación se ha trabajado con los problemas y con el estrés concreto que encaran los cuidadores principales analizando las relaciones mutuas e identificando sus estilos individuales de afrontamiento.

Este programa de intervención proporciona estructuración y estabilidad tanto a los cuidadores principales como al paciente al mantener contactos regulares con ellos que conocen con antelación lo que les proporciona un soporte para superar el descontrol y la imprevisibilidad generados por la enfermedad.

Objetivo Específico 1. Conocer las características sociodemográficas de los pacientes y familiares cuidadores en la población estudiada.

En nuestro estudio, la distribución de la población estudiada respecto a la edad, los pacientes tienen una edad media de 28 años y los cuidadores principales incluidos en el estudio presentan una edad media de 56 años, siendo la edad mínima de 47 años y la máxima de 66 años.

Con respecto al género de los pacientes que eran cuidados o han sido cuidados por los 60 cuidadores principales corresponden el 21 (35%) a mujeres y 39 (65%) a hombres. Los cuidadores principales que han participado en el estudio son 50 (83,3%) mujeres y 10 (16,7%) hombres.

En relación al parentesco de los cuidadores 49 (81,7%) eran madres, 10 (16,7%) eran padres y sólo hubo 1 (1,7%) hermana.

El perfil de los pacientes del estudio es similar al de los de otros estudios llevados a cabo en España, la edad media de los pacientes en el estudio de Mayoral se sitúa alrededor de los 30 años y entre el 60 y 70 % son varones (Mayoral et al., 2014), en el estudio de Leal la edad media es más alta, de 38 años y el 63% de los pacientes son varones (leal et al., 2008; Sáinz- Ruiza et al., 2010).

En la mayoría de los estudios que incluyen intervenciones mediante programas psicoeducativos las muestras seleccionadas son también similares a la de nuestro estudio y oscilan entre 50 y 90 cuidadores. Entre otros encontramos estudios en los que incluyen unos 50 cuidadores (Jungbauer et al., 2003; Magliano et. al., 2005), 64 cuidadores (Lauber et al., 2003), 71 (Mayoral et al., 2014) y 90 (Leal et al.; 2008)

En cuanto al perfil de las personas cuidadoras el de nuestro estudio coincide, con los datos de otros estudios que señalan la prestación de cuidados

familiares por parte de las mujeres en el 82 % de las que son madres en el 90% de los casos, con una edad media de 60 años. Las mujeres predominan como cuidadoras y es habitual en todos los problemas de salud, no solo en el caso de los problemas de salud mental; algunos autores afirman que aproximadamente el 80% de las personas que cuidan a un familiar con un trastorno mental grave son mujeres (Delicado, 2001; Montero et al., 2004; Borrel-Carrió et al.; 2004) y otros como el informe EUFAMI encuentran que alcanza el 87% (Jones, 2010). Respecto a la edad la sitúan en el 70% en una edad media de 60 años y el 33% de 70 años (McCrae et al., 2007).

Objetivo Específico 2. Aumentar los conocimientos de los familiares cuidadores sobre el trastorno psicótico, tratamiento y manejo del paciente.

Como hemos podido comprobar en cuanto a las respuestas al Cuestionario sobre Conocimientos al inicio los cuidadores principales iniciaron el programa con un valor medio de 4,1 (DE 3,23), el nivel de conocimientos de partida es bajo. Tras la intervención el número medio de aciertos en el cuestionario de conocimientos ascendió hasta 11,75 (DE 1,97), produciéndose una mejoría de $10 \pm 0,5$ puntos, que como hemos comprobado es estadísticamente significativa ($p < 0,001$), alcanzando de este modo los cuidadores un buen nivel de conocimientos.

Cassidy y cols. (2002) Probaron la eficacia de un breve programa de psicoeducación, de 8 semanas de duración, en el que participaron 101

cuidadores, uno de sus objetivos era Conocer la eficacia de la intervención psicoeducativa en la mejora del conocimiento de los familiares después de la intervención psicoeducativa los cuidadores obtuvieron ganancias significativas ($P < 0,0001$) en su conocimiento sobre la enfermedad mental, con una ganancia media total de conocimiento del 22,4% (Cassidy, Hill & O'Callaghan, 2002).

Sherman (2003) presenta un programa de psicoeducación familiar compuesto por 14 sesiones de hora y media de duración cada una, mensual. En total participaron 115 familias en el proyecto de tres años de duración, encontrando una correlación positiva entre el número de sesiones a las que se asistía con el nivel de conocimientos acerca del trastorno mental ($p < 0.01$), así como con la conciencia de los recursos disponibles ($p < 0.001$) y con la mejora en las habilidades de autocuidado por parte de los familiares ($p < 0.02$).

Diversos autores ponen de manifiesto que la necesidad de obtener información se erige entre las más destacadas de los familiares sobre todo la necesidad de adquirir conocimientos generales sobre el trastorno, así como de información y formación para saber cómo tratar y cuidar a su familiar. (Cañamares, Florit, Castejón, Rodríguez, Hernández y González, 2007; Liberman, 1993; Spaniol, Zippel y Lockwood, 1992). En este sentido un estudio sobre las necesidades de los familiares de pacientes con esquizofrenia en momentos de crisis concluye que los familiares señalan deficiencias en la atención que se les presta en situaciones de crisis y destacan la falta de

información sobre el trastorno (Rascón, Valencia, Domínguez, Alcántara y Casanova, 2014).

Según Mayoral (2006) las intervenciones psicoeducativas con familiares incrementan su nivel de conocimientos, reducen sus necesidades de información y les ayudan a manejar mejor los problemas de su familiar.

Objetivo Específico 3. Mejorar el afrontamiento familiar, disminuir el grado de ansiedad y los sentimientos de culpa del cuidador principal.

Nuestros datos en relación al Afrontamiento Familiar también nos muestran una clara mejora de los resultados obtenidos en el Cuestionario FCQ al inicio y después de la intervención, la puntuación inicial fue de 63,72 (DE 9,49) y la puntuación tras haber participado en la intervención psicopedagógica fue de 73,80 (DE 6,49). Produciéndose una clara mejoría del Afrontamiento Familiar lo que redunda en la mejora de la relación familiar y la salud en general.

Diversos estudios corroboran nuestros resultados y ponen el acento en la necesidad de que los programas de intervención familiar tienen que favorecer la disminución de los efectos adversos que implica el rol de cuidador, es necesaria pues la atención específica a los familiares y la provisión de recursos y habilidades de afrontamiento, independientemente de los episodios agudos (Perlick et. al, 2006). Otros estudios (Saavedra, Bascón, Arias, García y Mora, 2013) también inciden en la adecuación de la intervención psicoeducativa para

el afrontamiento del estrés de los cuidadores ya que tiene claros efectos positivos en la salud general, la somatización y la función social.

Los resultados de las investigaciones apoyan la necesidad de realizar intervenciones familiares centradas en dedicar intervenciones familiares a objetivos centrados en estrategias de afrontamiento adaptativas.

Magliano et al. (2005) realizaron un estudio en varios países europeos (Italia, Reino Unido, Grecia, Alemania, Portugal y España) con el objetivos de comprobar la efectividad de un programa de intervención familiar psicoeducativa dirigido a cuidadores de pacientes con esquizofrenia, al año de seguimiento sus resultados manifestaron la mejora tanto clínica como social del paciente y en los familiares el incremento en la comunicación positiva con el paciente, así como en los contactos e intereses sociales.

Hurtado, Roger, Alcoverro y López (2008), desarrollaron un estudio en España valorando los resultados de un programa de intervención multifamiliar de pacientes con esquizofrenia que incluía una intervención de psicoeducación a los cuidadores familiares. Los resultados muestran que la intervención mejoró tanto el conocimiento sobre la enfermedad como el afrontamiento familiar.

Cid y Cavieres (2013), desarrollaron un estudio en un centro de rehabilitación de salud mental en Chile, sobre el efecto del programa *Profamille*, de carácter psicoeducativo, sobre la sintomatología derivada del estrés, depresión y ansiedad en familiares de personas con esquizofrenia. Los resultados

mostraron el efecto significativo del programa en la mejora de los niveles de depresión y ansiedad

Respecto a la intervención en familiares de pacientes con un primer episodio psicótico, la intervención se muestra muy efectiva en la disminución de la ansiedad, el estrés e indicadores depresivos (Loubat, 2012). Otros estudios dirigidos a familiares con psicosis de inicio reciente ponen de manifiesto la mejora la percepción de la experiencia de cuidado y la reducción del malestar de los familiares cuidadores en relación al tratamiento habitual (McCann et al., 2013).

Por otro lado, un estudio de metodología de análisis cualitativo concluye que el uso de la psicoeducación grupal para familiares de pacientes con esquizofrenia les facilita el reconocimiento de sus problemas y manejo de sus conductas y señalan que “la psicoeducación es un espacio pedagógico en donde lo aprendido contribuye a la transformación de las personas, tanto para la construcción de nuevos significados de la enfermedad, en los propios pacientes y sus familiares” (Romero y Oyarzún, 2014).

Objetivo Específico 4. Mejorar los niveles de sobrecarga del cuidador familiar del paciente diagnosticado de psicosis temprana.

Los resultados de nuestro estudio respecto a la Sobrecarga del cuidador (Zarit) también mejoran ostensiblemente, los cuidadores principales iniciaron el

programa con un valor medio de 38,5- Tras la intervención mejoró hasta 17,55 produciéndose una mejoría de $21 \pm 2,1$ puntos, que como hemos comentado anteriormente es estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Múltiples estudios abordan la sobrecarga del cuidador y es uno de los objetivos constante en los estudios sobre cuidadores familiares, la sobrecarga del cuidador está directamente relacionada con el afrontamiento familiar de este modo en el ya clásico estudio de Magliano et al. (2000) sobre la influencia del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento de los familiares en la sobrecarga, los resultados demuestran una reducción en los niveles de carga en aquellos familiares que adoptan estrategias de afrontamiento adecuadas y que reciben más ayuda y soporte de su red social. También en el anteriormente mencionado estudio de Magliano et al. (2005) de intervención psicoeducativa familiar que llevaron a cabo en distintos países europeos obtuvieron entre otros resultados como hemos señalado una mejora en las estrategias de afrontamiento y asimismo una reducción significativa de la carga de los familiares.

Posteriormente Magliano et al. (2006), en estudios con programas más extensos los resultados que obtienen con las familias que completaron el programa (68% de la muestra inicial) indican una mejora clínica y de funcionamiento social significativa de los pacientes y una mejora también significativa de la carga familiar, lo que demuestra la viabilidad y eficacia de la intervención familiar que tiene una repercusión significativa en la mejora y

recuperación del paciente así como en la importante reducción de la sobrecarga familiar.

Por otra parte, el estudio también anteriormente mencionado realizado en España por Hurtado, Roger, Alcoverro y López (2008), encuentran que la intervención mejoró el conocimiento sobre la esquizofrenia y redujo la carga de los familiares, pero no varió su percepción de apoyo social, ni mejoró el funcionamiento psicosocial de los pacientes.

Los resultado del estudio de Leal, Sales, Ibáñez, Giner y Leal (2008), demuestran que la aplicación de un programa psicoeducativo a familiares de personas diagnosticadas de psicosis, genera una disminución significativa en la sobrecarga de los participantes ($p < 0.001$) (los pacientes, en este grupo sólo recibían tratamiento ambulatorio), frente a un grupo control que no recibía tratamiento. En otro estudio realizado por - Girón, Fernández-Yáñez, Mañá-Alveranga, Molina-Habas, Nolasco y Gómez-Beneyto (2009) se comparó intervención familiar psicosocial con asesoramiento psicológico individual y tratamiento estándar, los resultados en la misma línea que los estudios anteriores señalan que la intervención familiar se relaciona con una mejora en la sintomatología, mejor desempeño social y laboral del paciente, y una reducción de la carga familiar.

Es de destacar por su innovación el estudio de Soto-Pérez (2011), que introduce las nuevas tecnologías en la atención a familiar de personas con

esquizofrenia en España, lo que facilita el acceso de los cuidadores a la intervención. Se compara la intervención de “ciberterapia” a través de la plataforma *psicoED* y la intervención psicoeducativa tradicional los resultados son satisfactorios sobre su eficacia pues supera al grupo control y en algunas variables a la intervención tradicional.

Objetivo Específico 5. Disminuir recaídas y/o reingresos hospitalarios.

Durante el desarrollo de este trabajo no se han producido recaídas ni reingresos hospitalarios de ninguno de los pacientes incluidos en el estudio. En este sentido nuestros resultados coinciden con los de otros autores que han llevado a cabo metaanálisis y revisiones de otros estudios entre ellos los de Dixon y Lehman (1995), Mari y Streiner (1994) que en la revisión llevada a cabo concluyen que existe evidencia de que las intervenciones familiares psicoeducativas reducen la tasa de recaídas del paciente.

Barbato y D’Avanzo (2000), encuentran que la tasa de recaídas es menor en presencia de intervenciones familiares (alrededor del 23% entre los 6 meses y el año de seguimiento).

Los hallazgos de Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling y Engel (2001) concluyen que todas las modalidades de intervención familiar fueron más efectivas, que los cuidados estándar ($p < 0.05$) en la reducción de recaídas en los primeros 12 meses de tratamiento.

El estudio de Rodrigues, Krauss-Silva y Martins (2008) muestra evidencia a favor de las intervenciones familiares en la reducción de la tasa de recaídas, con una eficacia alrededor del 60%.

Pharoah, Mari, Rathbone y Wong (2010) en su revisión de las bases de datos de la Cochrane hasta 2008 en la que incluyeron estudios aleatorizados encuentran que comparada con la con la atención estándar, la intervención psicoeducativa familiar reducen los ingresos psiquiátricos y mejoran la adherencia al tratamiento.

Objetivo Específico 6. Establecer las diferencias existentes respecto al género y resultados de la intervención.

Respecto a las diferencias de género observamos como las mujeres, iniciaron el estudio mostrando un nivel de conocimientos inferior con respecto a los hombres. Pero, acabaron el estudio con un nivel de conocimientos similar al de los hombres, además la mejoría es superior a la realizada por los hombres y estadísticamente significativa.

En cuanto al afrontamiento familiar las mujeres comenzando con puntuaciones FCQ inferiores a los hombres al finalizar la intervención los valores fueron similares a los de los hombres lo que implica una mejoría significativa respecto a los hombres.

En relación a la sobrecarga del Cuidador (Zarit) tanto hombres como mujeres experimentaron mejoría que era significativa estadísticamente, no habiendo en este caso diferencias significativas entre mujeres y hombres.

Los resultados del estudio de Algora Gayán (2009) coinciden con los nuestros, pues aunque encuentra una sobrecarga mayor en mujeres que en hombres, no encuentra diferencias significativas respecto a la sobrecarga del cuidador entre hombres y mujeres.

Sin embargo, sobre la gravedad de la sobrecarga diversos estudios concluyen que el ser mujer es uno de los determinantes de mayor índice de sobrecarga. En este sentido diversos estudios constatan que el papel que asumen las mujeres como cuidadoras las pone en riesgo de sufrir consecuencias negativas en su salud, entre las que destacan altos grados de sobrecarga, estrés, problemas físicos y mentales así como dificultades para desempeñar un trabajo remunerado (Magliano et al., 2000).

LIMITACIONES

La limitación más importante quizás sea la ausencia de grupo control, ya que hubiera conferido una mayor validez a los resultados. Sin embargo se ha valorado que el grupo control podría situarse en desventaja al no recibir la intervención y por tanto, no tener la oportunidad de un beneficio que le corresponde.

Por otro lado el tamaño de la muestra también puede limitar la obtención de conclusiones más contundentes y dificultar la generalización de resultados, pero hay que tener en cuenta que no hubiese sido posible realizar una intervención psicoeducativa de estas características con un grupo más amplio. Se requieren más ensayos con este Programa con seguimientos de mediano y largo plazo, ya que resulta conveniente por su costo-efectividad, facilidad de implementación y con un potencial efecto favorable, no sólo en la familia, sino también en los pacientes y sistema público de salud al aportar con nuevas prestaciones que ayudan a disminuir las rehospitalizaciones y enriquecen el quehacer profesional en el ámbito de la salud mental.

Finalmente señalar que, debido a la heterogeneidad de los múltiples trabajos y estudios que existen al respecto y teniendo también en cuenta las características de cada uno de ellos, se hace imposible la homogeneidad de los programas a desarrollar.

13. CONCLUSIONES

Una vez expuestos y analizados los resultados del estudio en la investigación realizada, pasamos a enumerar las conclusiones, en base a los objetivos planteados.

PRIMERA

Se concluye que el perfil de los cuidadores principales de nuestro estudio respecto al género son mayoritariamente mujeres, con una edad media de 56 años y en cuanto al parentesco son las madres mayoritariamente y en menor proporción los padres de los pacientes los que se encargan de ejercer el rol de cuidadores.

SEGUNDA

Los familiares al inicio del programa presentaron un nivel bajo de conocimientos que aumentó hasta valores aceptables al finalizar la intervención. De esta forma se constata el hecho de que las intervenciones psicoeducativas con familiares incrementan su nivel de conocimientos, reducen sus necesidades de información y les ayudan a manejar con mayor eficacia los problemas asociados a la enfermedad mental de su familiar.

TERCERA

En nuestro estudio la intervención psicopedagógica produce una clara mejora del Afrontamiento familiar, disminuyendo el grado de ansiedad y los sentimientos de culpa del cuidador lo que redunda en la mejora de la relación familiar y la salud en general.

CUARTA

La aplicación del programa psicoeducativo implementado en este estudio disminuye ostensiblemente el nivel de sobrecarga de los cuidadores, lo que contribuye a mejorar también su calidad de vida.

QUINTA

Durante el desarrollo de este trabajo no se han producido recaídas ni reingresos hospitalarios de ninguno de los pacientes incluidos en el estudio. Se constata lo que evidencian múltiples estudios que las intervenciones familiares psicoeducativas reducen la tasa de recaídas del paciente.

SEXTA

En el estudio las mujeres partieron de niveles más bajos en los cuestionarios de conocimiento y afrontamiento familiar y lograron al finalizar de la intervención situarse en niveles similares a los hombres lo que implica una gran mejoría respecto a los niveles de partida. En cuanto a la sobrecarga del cuidador partieron de niveles similares y

presentaron una importante disminución en los niveles de sobrecarga tanto hombres como mujeres.

SEPTIMA

Queda demostrado que si mejoramos los conocimientos sobre el trastorno psicótico y hacemos una intervención enfermera directa sobre los cuidadores principales enseñándoles a afrontar los problemas que se presentan en el día a día, mejoran significativamente en su estado de salud y por consiguiente su sobrecarga familiar. Y de forma indirecta, esta mejora repercute en el funcionamiento del paciente evitando recaídas que impliquen un ingreso hospitalario.

En el transcurso de este estudio, se evitaron diversos ingresos porque los cuidadores principales supieron hacer el afrontamiento adecuado en el manejo de los síntomas y conductas de sus familiares enfermos.

14. PROSPECTIVA

A partir de este estudio podemos establecer varias líneas de trabajo que dan la continuidad a las conclusiones que hemos alcanzado.

- Es necesario seguir investigando y desarrollando programas de atención precoz ya que la información es escasa y es el periodo de tiempo en el cual la intervención es más efectiva.
- Es necesario realizar estudios longitudinales que nos permitan conocer la permanencia en el tiempo de los efectos de los programas psicoeducativos. Así como estudios cualitativos que proporcionen información concreta sobre múltiples aspectos, como las experiencias vitales, la percepción y emociones de la persona cuidadora.
- También es importante incorporar análisis de género en las publicaciones, así como en la investigación. Priorizar las diferencias de género tanto en los diseños de investigación, como en la recolección de datos de los pacientes y de los cuidadores familiares.
- Sería interesante realizar estudios que nos permita evaluar la intervención con las nuevas tecnologías y adaptándolas a las diferentes necesidades de aprendizaje de los cuidadores familiares.
- Llevar a cabo estudios de costo/efectividad de los programas psicoeducativos en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad mental.

15. BIBLIOGRAFÍA

- Alonso J & Lepine JP. (2007). Overview of key data from the European Study of the epidemiology of mental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry* 2007;68(suppl 2):3-9
- Alvarado, R., Erazo, C. y Poblete, C. (2006). ¿Es factible y útil la detección precoz como estrategia de salud pública para el primer episodio de psicosis? *Revista Chilena de Salud Pública*. Vol. 10, nº 3.
- Amaro Martín, E. (2012). Programa grupal psicosocial y psicoeducativo dirigido al cuidador principal del enfermo en fase temprana de la esquizofrenia. NURE Inv [edición electrónica]. 2012 Mar [citado día mes año]; 9(57):[aprox. 20 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE57_proyecto_esquizo.pdf
- Anderson, C.M., Gerard, E., Hogarty, G.E. y Reiss, D.J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3), 490-505.
- Anderson, C., Reiss, D. y Hogarty, G. (1986). Esquizofrenia y familia. Buenos Aires: Amorrurtu.
- ANESM. (2003). Conclusiones: XX Congreso Nacional de Enfermería en Salud Mental, Alicante. Disponible en: <http://enfermeria.com/2003/05/12/conclusiones-del-xx-congreso-nacional-de-enfermeria-en-salud-mental/>
- Angermeyer M. & Dietrich S. (2006). Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a systematic review of population studies. *Acta Psychiatrica Scand*; 113:163-179.

- Angermeyer MC., Holzinger A., Carta MG. & Schomerus G. (2011). Biogenetic explanations and public acceptance of mental illness: systematic review of population studies. *Br J Psychiatry*;199:367-372.
- Arango, C. y Franco C. (2004). Prevalencia de trastornos mentales en niños y adolescentes. *Monografías de Psiquiatría (Internet)*. 16:19-27
- Arjonilla ,S., Parada IM. y Pelcastre., B. (2000). Cuando la salud mental se convierte en una prioridad. *Salud Mental*, 23 (5):35-40.
- Arnaiz, A. y Uriarte, JJ. (2006) Estigma y Enfermedad Mental. *Norte de Salud Mental* nº 26. Pag. 49–59
- Artigue, J., Ferrando, J., Gomá, M., Marzari, B., Pareja, F. & Parra, B. (2008). Factores de riesgo para padecer trastornos psicóticos: ¿Es posible realizar una detección preventiva? *Clínica y Salud*. 19(1):27–58.
- Barbato, A. y D'Avanzo, B. (2000). Family interventions in schizophrenia and related disorders: a critical review of clinical trials. *Acta Psychiatric Scandinavian*, 102(2), 81-97. <http://dx.doi.org/10.1034/j.1600-0447.2000.102002081>.
- Barke A, Nyarko S & Klecha D. (2011). The stigma of mental illness in Southern Ghana: attitudes of the urban population and patients views. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*;46(11):1191-1202.
- Barkley, R.A. (2009). Avances en el diagnóstico y la subclasificación del trastorno por déficit de atención/hiperactividad: qué puede pasar en el futuro respecto al DSM-V *REV NEUROL*; 48 (Supl 2): S101-S106.
- Barrowclough, C., & Tarrier, N. (1992). *Families of schizophrenic patients: Cognitive behavioral intervention*. London: Chapman & Hall.
- Barrowclough, C., & Tarrier, N. (1995). Intervenciones con las familias. In M. Birchwood & N. Tarrier (Eds.), *El tratamiento psicológico de la esquizofrenia* (pp. 69-99). Barcelona: Ariel.

- Bäumli, K.H. (2007). Making memories unavailable: the inhibitory power of retrieval. *Journal of Psychology*, 215, 4-11.
- Bausela, E. (2009). Neuropsicología y esquizofrenia. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 4, nº 1, 1-5
- Becerra García, J. A. (2011). Descripción y Limitaciones de los Instrumentos de Evaluación de la Emoción Expresada. *Papeles del Psicólogo*, 32() 152-158. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77818544004>.
- Belloso Roper, J. J. (2012) Intervención Psicoterapéutica en el Trastorno Mental Grave. *Clínica Contemporánea*, 3, 3-23. <http://dx.doi.org/10.5093/cc2012a1>
- Belloso Roper, J.J. (2014). Intervención Psicoterapéutica en Primeros Episodios Psicóticos: Un Programa de Tratamiento en una Unidad de Transición. *Clínica Contemporánea* Vol. 5, n.º 2 - Págs. 161-179
- Beperet M, Nadal S, Martínez A, et al. (2010). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *An Sist Sanit Navar*. 23(Supl 1):101-10.
- Berger, P. & Luckmann, T. (2003). *La Construcción Social de la Realidad*. Buenos Aires: Amorrortú).
- Bermúdez, M^a. P. y Buela-Casal, G. (2004). Terapias cognitivas de los trastornos del comportamiento en la adolescencia. *Monografías de psiquiatría: Los trastornos de comportamiento en la adolescencia*, 1, 52-59.
- Bloom D.E., Cafiero E.T., Jané-Llopis E., Abrahams-Gessel S., Bloom L.R., Fathima S., Feigl A.B., Gaziano T., Mowafi M., Pandya A., Prettner K., Rosenberg L., Seligman B., Stein A.Z. & Weinstein, C. (2011). *The Global Economic Burden of Noncommunicable Diseases*. Geneva: World Economic Forum
- BOE. (2002). Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y

- documentación clínica. (BOE, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, p.p. 40136-40132).
- BOE. (2008). Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Boletín Oficial del Estado, 21 de abril de 2008, núm. 96, p.20648-20658.
- Borrell C, Garcia-Calvente MM, Martí-Boscá JV. (Edit) (2004). La salud pública desde la perspectiva del género y clase social Gac. Sanit 18 , supl 1: 175-181
- Borrell-Carrio F, Suchman AL, Epstein R. (2004). The Biopsychosocial model 25 years later: principles, practice and scientific inquiry. Ann Fam Med. 2:576-82.
- Botella, L., Pacheco, M., & Herrero, O. (2008). Pensamiento posmoderno, constructivo y psicoterapia. Revista de psicoterapia, 10(37), 5-28.
- Brohan E, Elgie R, Sartorius N, Thornicroft G. (2010). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study group. Schizophr Res 2010; 122:232-238.
- Browne D. (2010). Attitudes of mental health professionals toward mental illness. Massachusetts: Smith College School for Social Work. Buenos Aires: Amorrortú.
- Cabrera Forneiro, J. y Fuertes Rocañín, J.C. (1994). La enfermedad mental ante la Ley". Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas. ELA. Madrid.
- Calcedo, A. (2005): Psiquiatría y ley. En: Tratado de Psiquiatría. Barcelona: Médica.
- Campbell C. (1987). Familia caótica atribulada. Tratado de Enfermería. Diagnósticos y métodos. DOYMA. Pag.: 1367-1370.
- Cañamares, J.L., Florit, A., Castejón, M.A., Rodríguez, A., Hernández, M., y González, J. (2007). Esquizofrenia. Madrid: Síntesis.

- Carpenito LJ. (2002). Diagnósticos de enfermería: aplicaciones a la practica clinica. Interamericana-Mc Graw-Hill. (9^a ed.) 240-246.
- Cartagena, F.S. y Manrique, M.H. (2010). Los comités de ética asistencial en el campo de la salud mental. Norte de Salud Mental. 3(10).
- Cassidy E, Hill S, O'Callaghan E. (2002). Efficacy of a psychoeducational intervention in improving relatives' knowledge about schizophrenia and reducing rehospitalisation. Eur Psychiatry Ed. Esp. 9: 117-122.
- Cassidy E, Hill S, O'Callaghan E. (2002). Eficacia de una intervención psicoeducativa en la mejora del conocimiento de los familiares sobre la esquizofrenia y la reducción de nuevas hospitalizaciones [en línea]. Eur Psychiatry Ed. Esp. 9: 117-122
- Catalá-López, F., García-Altés, A., Álvarez-Martín, E., Gènova-Maleras, R., Morant-Ginestar, C. (2011). Evaluación económica sobre enfermedades neurológicas y mentales en España: revisión sistemática y análisis comparativo. Rev Neurol 52 (2): 65-71. Disponible en: <http://www.neurologia.com/>
- Chew-Graham CA, Rogers A, & Yassin N. (2003). 'I wouldn't want it on my CV or their records': medical students' experiences of help-seeking for mental health problems. Med Educ. Oct;37(10):873-80.
- Chinchilla Moreno, A. (2007). Desde lo conceptual esquizofrénico hasta su comprensión y clínica. Cap. 16. Las esquizofrenias. Sus hechos y valores clínicos y terapéuticos. Elserier, Masson.
- Chuaqui J. (2005). El estigma en la esquizofrenia. Cien Soc Online. 2(1):45-66.
- Cibanal Juan L. (2006). Introducción a la Sistémica y Terapia Familiar. Club Universitario.

Cibanal Juan. L., Arce Sánchez, MC., Carballal Balsa, MC. (2006). Técnicas de Comunicación y Relación de Ayuda en Ciencias de la Salud. ELSEVIER ESPAÑA, S.A.

CIBERSEM (2013). Centro Investigación Biomédica en Red: Plan Estratégico 2014-2016. Ministerio de Economía y Competitividad,

Cid, F. y Cavieres, A. (2013). Effect of the ProFamille Psychoeducational Program on the degree of burden of care and psychological symptoms in family caregivers of people with schizophrenia [Efecto del programa psicoeducativo ProFamille en el grado de sobrecarga y síntomas psíquicos en familiares cuidadores de personas enfermas de esquizofrenia]. Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría, 51(2), 102-109.

Cid, L. F. y Cavieres, F. A. (2013). Efecto del Programa Psicoeducativo ProFamille en el grado de sobrecarga y síntomas psíquicos en familiares cuidadores de personas enfermas de esquizofrenia. Revista chilena de neuro-psiquiatría. 51(2): 102-09.

Comisión de las Comunidades Europeas. (2005). Libro Verde: Mejorar la Salud Mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en Salud Mental.

Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2008). II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012. Sevilla. La Consejería. Disponible en: http://www.sas.juntaandalucia.es/library/plantillas/externa.asp?pag=../publicaciones/datos/473/pdf/PISMA_2008_2012.pdf.

Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2011). Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público Andaluz 2011-2014. Sevilla. La Consejería. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Libro_estrategia_Bioetica_SS PA.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Libro_estrategia_Bioetica_SS_PA.pdf).

- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2012). Guía para hacer la Voluntad Vital Anticipada. Sevilla. La Consejería. Disponible en: <https://rv2.csalud.junta-andalucia.es/salud/rv2/descargasCiudadano.action?0=0&idMenu=58>.
- Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía. (2013). Derechos Humanos y Salud Mental en Andalucía. Sevilla. La Consejería. Disponible en: <http://www.sas.juntaandalucia.es/library/plantillas/externa.asp?pag=../publicaciones/datos/551/pdf/DerechosHumanosSaludMental20121203.pdf>.)
- Consejería de Salud y Bienestar Social. (2012). Derechos Humanos y Salud Mental en Andalucía. Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social, Junta de Andalucía.
- Corrigan PW & Shapiro JR. (2010). Measuring the impact of programs that challenge the public stigma of mental illness. Clin Psychol. Rev;30(8):907-922
- Corrigan PW, Kerr A, Knudsen L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. Appl Prev Psychol;11(3):179-190.
- Corrigan PW, River L, Lundin RK, Penn DL et al. (2001). Three strategies for changing attributions about severe mental illness. Schizophr Bull;27:187-195.
- Corrigan PW, Roe D, Tsang HW. (2011). Challenging the stigma of mental illness: lessons for therapists and advocates. New York: Wiley-Blakwell.
- Crespo Hervás, M.D. (2007) "Rehabilitación y psicoeducación en la esquizofrenia". Cap. 33. En: Las esquizofrenias. Sus hechos y valores clínicos y terapéuticos. Elsevier, Masson, Madrid).
- Crisp A, Gelder M, Goddard E, Meltzer H. (2005). Stigmatization of people with mental illnesses: a follow-up study within the changing minds campaign of the Royal College of Psychiatrists. World psychiatry;4(2):106.

Dale. L. & Johnson.E. (s.f.). Educación familiar o Psicoeducación conductual familiar: tomando una decisión

[www//español.world.schizophrenia.org/alianza/members/Johnson.spanish](http://www.español.world.schizophrenia.org/alianza/members/Johnson.spanish).

de Girolamo G, Dagani J, Purcell R, Cocchi & McGorry PD. (2012). Age of onset of mental disorders and use of mental health services: needs, opportunities and obstacles. *Epidemiology and psychiatric sciences*. 21(1): 47-57. Epub 2012/06/08.

de la Barra M, F. (2009). Epidemiología de trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes: Estudios de prevalencia. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 47(4), 303-314. Recuperado en 01 de diciembre de 2015, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272009000400007&lng=es&tlng=pt. 10.4067/S0717-92272009000400007.

Deegan P, Drake R. (2006). Shared decision making and medication management in the recovery process. *Psychiatr Ser* ;57(11):636-639.

del Pino López, R. (2015). Estrategia de bioética en el plan integral de salud mental de Andalucía. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* [revista en la Internet]. 2015 Jun [citado 2016 Feb 07] ; 35(126): 341-353. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021157352015000200008&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352015000200008>.

Delicado Useros MV, García Fernández MA, López Moreno B, Martínez Sánchez P. (2001). Cuidadoras informales: una perspectiva de género. *Enferm. Univ. Albacete*. 13:12-16.

Díaz García, I. (2015). Valoración y análisis de la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia: una perspectiva enfermera. *Proyecto de investigación*. Universidad de Murcia.

- Díaz, A. (2014). Efecto de un diagnóstico psicótico atenuado en los adolescentes y niños. *Psicopatología* IV. Octubre. Disponible en: <https://psicopatologia4.wordpress.com/2014/10/14/efecto-de-un-diagnostico-psicotico-atenuado-en-los-adolescentes-y-ninos/>
- Dixon, L. y Lehman, A. (1995). Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 21(4), 631-643. <http://dx.doi.org/10.1093/schbul/21.4.631>
- Edwards J & McGorry P. (2004). La intervención precoz en la psicosis: Guía para la creación de servicios de intervención precoz en la psicosis. Madrid: Fundación para el tratamiento de la esquizofrenia y otras psicosis.
- Edwards, J. & McGorry, P. (2004). La intervención precoz en la psicosis. Guía para la creación de servicios de intervención precoz en la psicosis (2ª. ed.) Madrid: Fundación para la Investigación y Tratamiento de la Esquizofrenia y otras Psicosis.
- Elizagarate E, Sánchez P, Ojeda del Pozo N, Ezcurra J, Mendiola N, Napal O, Peña J, Larumbe J, Yoller AB. (2012). Estrategias terapéuticas en la esquizofrenia refractaria o esquizofrenia resistente a tratamiento. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad y Consumo, Gobierno Vasco, 2012. Informe nº Osteba D-12-04.
- El-Tantawy A, Raya YM & Zaki AMK. (2010). Depressive disorders among caregivers of schizophrenic patients in relation to burden of care and perceived stigma. *Curr Psychiatry Rep* 2010;17(3):15-25.
- Esteve Díaz, N., Román Avezuela, N., González Moliner M., Fraile Fraile J.C. y García-Cabeza I. (2010). Psicoterapia de la Psicosis: De la Persona en Riesgo al Paciente Crónico. *Clínica y Salud* [revista en la Internet]. [citado 2015 Dic 05] ; 21(3): 285-297.

European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness. (2014).

Family Carers of People with Schizophrenia are a Hidden Workforce at Breaking Point. Recuperado de <http://www.eufami.org/news/56-press-release-family-carers-e-with-schizophrenia-are-a-hidden-workforce-at-breaking-point2>

Ey, S., Henning, K. R., & Shaw, D. L. (2000). Attitudes and factors related to seeking mental health treatment among medical and dental students. *Journal of College Student Psychotherapy*, 14(3), 23-39.

Falloon, I. R. H., & Liberman, R. P. (1983). Behavioral family interventions in the management of chronic schizophrenia. In W.R. McFarlane (Ed.), *Family therapy in schizophrenia* (pp. 117-137). New York: Guilford Press.

Falloon, I. R. H., Boyd, J. L., McGill, C. W., Williamson, M., Razani, J., Moss, H. B., Gilderman, A. M., & Simpson, G. M. (1985). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: Clinical outcome of a two-year longitudinal study. *Archives of General Psychiatry*, 42, 887-896.

Falloon, I. R. H., Laporta, M., Fadden, G., & Graham-Hole, V. (1993). *Managing stress in families: Cognitive and behavioural strategies for enhancing coping skills*. London: Routledge.

Falloon, I.R.H. (2003). Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*, 2(1), 20-28.

Farriols N, Palma C, Ramos M, Fernández M, Chamorro A, Polo Y et al. (2006). Efectividad de un programa de intervención psicosocial en pacientes psicóticos crónicos. *Clínica y Salud* [revista en la Internet]. 2006 Sep [citado 2015 Dic 04];17(2):171-185.Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113052742006000200003&lng=es.

FECAFAMM. (2005). Quadern per a la reflexió: les famílies i la salut mental a Catalunya.

Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas (FEAP) y la Confederación Española de Asociaciones de Familiares y Personas con 177 Enfermedad Mental (FEAFES). (2102). Promoviendo la psicoterapia como prestación real en la cartera de servicios comunes del sistema nacional de salud (SNS) y los derechos de atención de usuarios con trastornos mentales y sus familiares/cuidadores. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 32(114), 419-428. <http://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352012000200016>

Feixas, G., y Villegas, M. (2000). Constructivismo y Psicoterapia (3ª ed.). Bilbao: DDB.

Feixas i Viaplana G., Muñoz Cano, D., Compañ, Felipe V., Montesano del Campo, A. (2016). El Modelo Sistémico en la Intervención Familiar. (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona.

Feldman DB & Crandall CS. (2007). Dimensions of mental illness stigma: What about mental illness causes social rejection? J Soc Clin Psychol;26(2):137-154.

Fernández, M. C., Buitrago, F., Ciurana, R., Chocrón, L., García, J., Montón, C., Redondo, M. J. y Tizón, J. L. (2007). Programa de prevención en salud mental en atención primaria. Atención Primaria, 39, 88-108.

Fresán A, Robles R, Cota M, Berlanga C et al. (2012). Actitudes de mujeres estudiantes de psicología hacia las personas con esquizofrenia: Relación con la percepción de agresividad y peligrosidad. Salud Mental; 35(3):215-223.

Fuller, E. (2006). Superar la esquizofrenia. Planeta, Barcelona.

García-Cabeza, I. y González de Chávez M. (2011). Terapia de grupo en primeros episodios psicóticos. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. [revista en la Internet]. [citado 2015 Dic 05] ; 31(2): 243-253. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021157352011000200005.

- Garety, P.A., Fowler, D.G., Freeman, D., Bebbington, P., Dunn, G. y Kuipers, E. (2008). Cognitive-behavioural therapy and family intervention for relapse prevention and symptom reduction in psychosis: randomised control trial. 178 British Journal of Psychiatry, 19(6), 412-423.
- Girón, M.A. Fernández-Yañez, A., Mañá-Alveranga, S., Molina-Habas, A., Nolasco, A. y Gómez-Beneyto, M. (2009). Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study. Psychological Medicine, 40(1), 73-84.
- Goffman, E. ([1963] Stigma; notes on the management of spoiled identity Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall
- Goffman, E. (1986). Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires-Madrid: Amorrortu.
- Goldstein M, Rodnick E, Evans J, May P, Steinberg M. (1978). Drug and family therapy in the aftercare of acute schizophrenics. Archives of General Psychiatry.
- Goldstein, M.J. (1985). Family factors that antedate the onset of schizophrenia and related disorders: The results of a fifteen year prospective longitudinal study. Acta Psychiatrica Scandinavica.
- Gorrotxategi, M. y Cuesta, J.R. (2012). Voluntades psiquiátricas: Una herramienta terapéutica. Norte de salud mental. 10(42):11-17.
- Gray AJ. (2002). Stigma in psychiatry. J R Soc Med;95(2):72-76.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave. (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Plan de Calidad para el Sistema

Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud I+CS. Guías de Práctica Clínica en el SNS: I+CS Nº 2007/05.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Fòrum de Salut Mental, coordinación. Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente (2009). Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; Guía de Práctica Clínica: AATRM. Nº 2006/05-2.

Grupo de trabajo sobre intervención temprana en psicosis del II PISMA (2010) “Detección e intervención temprana en la psicosis”. Sevilla: Área de Dirección de Organizaciones Sanitarias. Escuela Andaluza de Salud Pública.

Guerrero, L. y León, A. (2008). Aproximación al concepto de salud Revisión histórica. *FERMENTUM*. nº 53 - Septiembre - Diciembre 610-633.

Gumley A, Karatzias A, Power K, Reilly J et al. (2006). Early intervention for relapse in schizophrenia: Impact of cognitive behavioural therapy on negative beliefs about psychosis and self-esteem. *Br J Clin Psychol*;45(2):247-260.

Gustavsson et al. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*. 21, 718–779.

Gutiérrez López, M. I., Sánchez Muñoz M., Trujillo Borrego A. y Sánchez Bonome L. (2012). Terapia cognitivo-conductual en las psicosis agudas. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* [revista en la Internet]. [citado 2016 Jun 06] ; 32(114): 225-245. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000200002.

- Gutiérrez-Rojas Luis, Martínez-Ortega José M., & Rodríguez-Martín, Francisco D. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de Psicología*, 29(2), 624-632.
- Hatfield, A. B. (1981). Coping effectiveness in families of the mentally ill: An exploratory study. *Journal of Psychiatric Treatment & Evaluation*, 3, 11-19.
- Hatfield, A. B. (1982). What families want of family therapists. In W. R. McFarlane (Ed.), *Family therapy of schizophrenia* (pp. 41-65). New York: Guilford.
- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (1987). *Families of the mentally ill: Coping and adaptation*. New York: Guilford.
- HeathertonTF, KleckRE, HeblMR, HullJG, eds. (2000). *The Social Psychology of Stigma*. New York, NY: Guilford Press; 2000:243–72.
- Heijnders M, Van Der Meij S. (2006). The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychol Health Med*;11(3):353-363.
- Herrero Díaz, S. (2008). Programa de educación sanitaria para familias con hijos adolescentes diagnosticados de trastorno psicótico. *Informaciones Psiquiátricas* 3º trimestre. N° 193. Disponible en: http://www.revistahospitalarias.org/info_2008/03_193_04.htm
- Hogarty, G., Anderson, C. y Reiss, D. (1987). Family psychoeducation, social skills training and medication in schizophrenia: The long and Short of it. *Psychopharmacology Bulletin*, 23, 12-13.
- Hogarty, G.E.; Anderson, C.M.; Reiss, D.J.; Kornblith, S.J.; Greenwald, D.P.; Ulrich, R.F.; and Carter, M. (1991). Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia: II. Two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment. *Archives of General Psychiatry*, 48:340-347.

- Hurtado, G., Roger, M., Alcoverro, O. y López, N. (2008). Una experiencia con grupos multifamiliares en pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2), 120-122.
- INE. (2013). Defunciones según causa de la muerte, año 2011. Madrid. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np767.pdf>
- INE. (2015). Defunciones según causa de la muerte, año 2013. Madrid. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf>
- INE. (2015). Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, año 2014. Madrid. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np942.pdf>
- Inglott Domínguez R., Touriño González R., Baena Ruiz E., Fernández Fernández J. (2004). Intervención familiar en la esquizofrenia: Su diseminación en un área de salud. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* [revista en la Internet]. 2004 Dic [citado 2016 Abr 04]; (92): 9-23. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021157352004000400002&lng=es.
- Jones, K. (2010). 'Family carer education in mental health', paper presented at the Empowerment in Mental Health: Working Together Towards Leadership Conference, 27-28 October 2010, viewed 20 August 201.
- Joosten E, de Weert G, Sensky T, van der Staak C, de Jong C. (2008). Effect of shared decision-making on therapeutic alliance in addiction health care. *Patient Prefer Adherence*; 2(2):277-285.
- Jungbauer J, Wittmud B, Dietrich S, Angermeyer MC. (2003). Subjective burden over 12 months of patients with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nur* 17:126-34.
- Kay R. Jamison, (1996). Una mente inquieta. Barcelona: Tusquets.
- Keeney, B y Ross, J. (2007). Construcción de terapias familiares sistémicas. Buenos Aires: Basic Books.

- Kingdon D, Sharma T, Hart D. (2004). What attitudes do psychiatrists hold towards people with mental illness? *Psychiatr Bull*;28:401-406.
- Klosterkötter, J. (2008). Indicated prevention of schizophrenia. *Deutsches Arzteblatt International*, 105(30), 532–39.
- Kuipers, L., Leff, J., & Lam, D. (1992). *Family work for schizophrenia: A practical guide*. London: Gaskell
- Kumar D, Kumar P, Singh AR, Bhandari SS.(2012). Knowledge and attitude towards mental illness of key informants and general population: a comparative study. *Dysphrenia* 2012;3(1):57-64.
- Lauber C, Eichenberger A, Luginbuhl P, Keller C, Rossler W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatry*. 18:285-9.
- Lauber C, Nordt C, Braunschweig C, Rossler W. (2006). Do mental health professionals stigmatize their patients? *Acta Psychiatr Scand*;429(Suppl):51-59.
- Leal MI, Sales R, Ibáñez E, Gine J, Leal C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr*. 2008;36(2):63-69.
- Leal, M. I., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J. y Leal, C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2), 63-69.
- Leff J, Kuipers L, Berkowitz R, Eberlein-Vries R, Sturgeon D. (1982). A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients. *Br J Psychiatry*. 1982 Aug;141:121-34.

- Leff, J., Berkowitz, N., Shavit, N., Strachan, A., Glass, I. & Vaughn C. (1989). A trial of family therapy v. a relatives group for schizophrenia. *Br J Psychiatry*, 154: 58-66.
- Leiderman E, Vazquez G, Berizzo C, Bonifacio A et al. (2010) Public knowledge, beliefs and attitudes towards patients with schizophrenia: Buenos Aires. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*; 46(4):281-290.
- Lemos Giráldez S., Vallina Fernández O., Fernández Iglesias P., Fernández Iglesias P. & Fonseca Pedrero E. et al. (2010). Bases Clínicas para un Nuevo Modelo de Atención a las Psicosis. *Clínica y Salud* [revista en la Internet]. 2010 [citado 2015 Nov 29]; 21(3): 299-318. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742010000300008&lng=es.
- Liberman, R.P. (1993). Rehabilitación integral del enfermo mental crónico. Barcelona: Martínez Roca.
- Spaniol, L., Zipple, A. y Lockwood, D. (1992). The role of the family in psychiatric rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin*, 18(3), 341-348. <http://dx.doi.org/10.1093/schbul/18.3.341>
- Link B, Struening E, Cullen FT, Shrout P et al. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *ASR* ;53(3):400-423.
- Link BG, Phelan JC, Bresnahan M, Stueve A et al. (1999). Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness, and social distance. *Am J Public Health*;89(9):1328-1333.
- Loch. AA. (2012). Stigma and higher rates of psychiatric re-hospitalization: São Paulo public mental health system. *Rev Bras Psiquiatr*;34:185-192.
- Locke, C. (2010). Public attitudes toward mental illness: An experimental design examining the media's impact of crime on stigma. Dissertation for degree doctor of philosophy. Ohio: The Ohio State University.

- Loh A, Leonhart R, Wills C, Simon D et al. (2007). The impact of patient participation on adherence and clinical outcome in primary care of depression. *Patient Educ Couns*;65(1):69-78.
- Loubat O M., & Cuturrufo A N. (2007). Estrategias de afrontamiento de padres respecto de los primeros brotes psicóticos de sus hijos y su relación con la adhesión a tratamiento. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 45(4), 269-277. Recuperado en 04 de diciembre de 2015, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272007000400002&lng=es&tlng=es. 10.4067/S0717-92272007000400002.
- Loubat, M. (2012). Evaluación del efecto de talleres orientados a padres cuyos hijos presentan primeros episodios psicóticos. *Revista Chilena Neuro-Psiquiatria*. 50(3): 151-57.
- Loubat, M. (2012). Evaluación del efecto de talleres orientados a padres cuyos hijos presentan primeros episodios psicóticos [Evaluation of the effect of workshops oriented to parents whose children present first psychotic episodes]. *Revsista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 50(3), 151-157. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272012000300004>
- MacInnes DL, Lewis MM. (2008). The evaluation of a short group programme to reduce self-stigma in people with serious and enduring mental health problems. *J Psychiatr Mental Health Nurs*;15(1),59-65.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., Malangone, C., Marasco, C. y Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year-follow-up data from the BIOMED study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35(3), 109-115.
- Magliano, L., Fiorillo A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., Schellong, J., Xavier, M., Gonçalves, M., Torres, F., Palma-Crespo, A y Maj, M. (2005).

Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*, 4(1), 45- 49.

Magliano, L., Fiorillo A., Malangone, C., De Rosa, C., Favata, G. Sasso, A., Gruppo Di Lavoro. (2006). Family psychoeducational interventions for schizophrenia in routine settings: impact on patients' clinical status and social functioning and on relatives'burden and resources. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 15(3), 219-227. <http://dx.doi.org/10.1017/S1121189X00004474>

Malla, A., Norman, R., Scholten, D., Manchanda, R. & McLean, T. (2005). A community intervention for early identification of First Episode Psychosis: Impact on duration of untreated psychosis (DUP) and patient characteristics. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 337-344.

Mari, J. y Streiner, D. (1994). An overview of family interventions and relapse on schizophrenia: Meta-analysis of research findings. *Psychological Medicine*, 24(3), 565-578. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291700027720>

Marín, J.J. (1994). "El internamiento de incapaces", en Consejo del Poder Judicial (ed.), Planes provinciales y territoriales de formación. Recopilación de ponencias y comunicaciones. Año 1993, Civil, volumen I, pp. 147-19

Marshal, M. & Rathbone, J. (2011). Intervención temprana para la psicosis (Revision Cochrane traducida). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 6. Art. No.: CD004718. DOI: 10.1002/14651858.CD004718

Martínez Flores, E. T., & Sisalima Flores, J. P. (2015). Cuidadores informales de pacientes psiquiátricos: sobrecarga y calidad de vida. Recuperado a partir de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/21770>

- Mascayano, F., Lips, W., Mena, C. y Manchego, C. (2015). Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud Mental*; 8(1):53-58).
- Mayoral, F. (2006). Impacto de un programa de intervención unifamiliar en familiares de pacientes con esquizofrenia: comparación de dos modalidades de intervención en la carga familiar. Madrid: Instituto Carlos III.
- Mayoral, F., Berrozpe, A., de la Higuera, J., Martínez-Jambrina, J.J., de Dios Luna, J. y Torres-González, F. (2015). Eficacia de un programa de intervención familiar en la prevención de hospitalización en pacientes esquizofrénicos. Un estudio multicéntrico, controlado y aleatorizado en España. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 8(2), 83-91. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsm.2013.11.001>
- McCann, T.V., Lubman, D.I., Cotton, S.M., Murphy, B., Criso, K., Catania, L., Marck, C. y Gleeson, J.F. (2013). A Randomized Controlled Trial of Bibliotherapy for Carers of Young People With First-Episode Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*, 39(6), 1307-1317. <http://doi: 10.1093/schbul/sbs121>
- McCrae J, Steffen S, Jones K et al. EUFAMI physical healthSurvey – families/carers (2007). Leuven, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness.
- McFarlane, W., Link, B., Dushay, R., Marchal, J., & Crilly, J. (1995). Psychoeducational multiple family groups: Four-year relapse outcome in schizophrenia. *Family Process*, 34, 127-144.
- Mehta N, Kassam A, Leese M, Butler G et al. (2009). Public attitudes towards people with mental illness in England and Scotland, 1994-2003. *Br J Psychiatry*; 194:278-284.

- Menezes Lopes S, Bernardo de Mello e Souza MC. (2012). The implications of a Psychoeducation group on the everyday lives of individuals with bipolar affective disorder. *Rev da Esc Enferm da USP*. 46(1):120–7.
- Midenet M, Fave JP. (1982). Manual práctico de psiquiatría infantil. Las psicosis infantiles. Barcelona: Toray-Masson, capítulo IX, citado en: Ajuriaguerra, J. (2007). Manual de Psiquiatría infantil. Barcelona. Elsevier – Masson. (4ª ed).
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). Informe anual del Sistema Nacional de Salud, Disponible en www.msssi.gob.es.
- Minoletti A, Galea S & Susser E. (2013). Community mental health services in Latin America for people with severe mental disorders. *Public Health Rev*. 34(2):1-23.
- Minuchin, S. (2001). Familias y terapia familiar. Editorial Gedisa.
- Montero I, Aparicio D, Gomez-Beneyto M, Moreno-Küstner B, Reneses B, Usall J, VazquezBarquero JL. (2004). Género y salud mental en un mundo cambiante. En Informe SESPAS 2004.
- Montero, I., Masanet, M.J., LaCruz, M. y Bellver, F. (2006). The long-term outcome of two family intervention strategies in schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 47(5), 362-367.
- Moorhead S., Johnson M., Maas M., & Swanson E. (2013). Clasificación completa de Resultados de Enfermería NOC 2013 (5ª Edición).
- Mora-Ríos J, Bautista-Aguilar N, Natera G & Pedersen D. (2013). Adaptación cultural de instrumentos de medida sobre estigma y enfermedad mental en la Ciudad de México. *Salud Mental*;36(1):9-18.
- Moreno-Küstner, B., Martín, C. y Almenara, J. (2014). Revisión crítica de las fuentes de variabilidad en la medición de la prevalencia de esquizofrenia. *Salud mental*,

37(2), 127-136. Recuperado en 01 de diciembre de 2015, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252014000200006&lng=es&tlng=es.

- Moriana, J.A., Liberman, R.P., Kopelowicz, A., y Cangas, A. (2009). Habilidades sociales para vivir de forma independiente. Módulo de implicación de las familias en servicios de salud mental. Granada: Ed. Alborán.
- Mueser, K. T., Rosenberg, S. D., Xie, H., Jankowski, M. K., Bolton, E. E., Lu, W., et al. (2008). A randomized controlled trial of cognitive-behavioral treatment for posttraumatic stress disorder in severe mental illness. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 76, 259-271.
- Muñoz M, Pérez Santos E, Crespo M y Guillén A. (2009). Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. Madrid: Ed. Complutense.
- Murria-Swuank, A. B. Y Dixon, L. (2004). Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectrums*, 9(12), 905-912.
- NANDA Internacional. (2013). Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2012-2014. Madrid: Elsevier España.
- Navarro Gómez, N., Cangas Díaz, A.J., García Montes, J.M., Moriana, J.A., Nieto Muñoz, L., Mateu Mateu, J.M. (2016). Satisfacción y conocimientos de los familiares en Andalucía sobre la intervención en el trastorno mental grave. *European Journal of Health Research*. Vol. 2, Nº 2 (Págs. 59-72).
- Navarro, N. (2013). Esquizofrenia e intervención familiar en España: Una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *Psychology, Society, & Education*, 5, 139-150.

- Navarro-Pardo, E., Meléndez Moral, J.C., Sales Galán, A. y Sancerni Beitia, M.D. (2012). Desarrollo infantil y adolescente: trastornos mentales más frecuentes en función de la edad y el género *Psicothema* 2012. Vol. 24, nº 3, pp. 377-383.
- NICE. National Collaborating Center for Mental Health. (2002). Psychoeducation. En: Schizophrenia. Full nacional clinical guideline on core interventions in primary care. London: Royal College of Psychiatrists y British Psychological Society; 2002. p.121-125.
- NICE. National Collaborating Center for Mental Health. (2009). Psychoeducation. En: Schizophrenia. Core interventions in the treatment and Management of schizophrenia in primary care and secondary care (update). London: Royal College of Psychiatrists y British Psychological Society; 2009. p.245-248.
- Oliva J. (2012). Prestaciones sociales y el sistema de ayuda a la dependencia [Internet]. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad [consultado 02/12/2015].
Tema 7.9. Disponible en:
http://espacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:500663/n7.9__Prestaciones_sociales.pdf
- Oliva Moreno J, López-Bastida J, Luis Montejo-González A, Osuna Guerrero R, Duque-González B. (2009). Los costes socioeconómicos de las enfermedades mentales en España. *European Journal of Health Economics*, 10 (4), 361-369.
- Oliva, Juan & Osuna, Rubén (2009). Los costes de los cuidados informales en España. *Presupuesto y Gasto Público*, Vol.56 pp.163-181.
- OMS. (1996). Directrices sobre los derechos humanos de las personas con trastornos mentales. Ginebra: OMS.
- OMS. (2003). Mental Health Legislation and Human rights. Conjunto de Guías sobre Servicios y Políticas de Salud Mental. . Editores Médicos, S.A. EDIMSA. 2005.

- OMS. (2006). Manual de recursos sobre salud mental, derechos humanos y legislación. Ginebra: Ediciones de la OMS.
- OMS. (2010). Empoderamiento del usuario de salud mental. Declaración de la Oficina Regional para Europa de la OMS. Ginebra: Ediciones de la OMS.
- OMS. (2010). Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- OMS. (2013). Plan de acción sobre salud mental 2013-2020. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- ONU. (1975). Declaración sobre los Derechos de las personas Impedidas. Nueva York: Asamblea General de las Naciones Unidas.
- ONU. (1982). Programa de Acción Mundial para las Personas Impedidas (Resolución 37/52). Nueva York: Asamblea General de las Naciones Unidas.
- ONU. (1991). Principios para la Protección de las Personas con Retraso Mental, La enfermedad y la Mejora de la Atención de Salud Mental (Resolución 46/119). Nueva York: Asamblea General de las Naciones Unidas.
- ONU. (1993). Estándares sobre la igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad (Resolución 48/96). Nueva York: Asamblea General de las Naciones Unidas.
- ONU. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Nueva York.
- Parra Parra Y, González Fajardo A, Parra Parra Al, Barceló Muñoz N, Alcolea López M, Martínez Ruiz AC. (2015). Intervenciones psicoeducativas a familiares de pacientes tras un primer brote psicótico: Una revisión actualizada. *Rev Presencia 2015 ene-jun, 11(21)*. Disponible en <<http://www.index-f.com/presencia/n21/p00253.php>> Consultado el 29 de Noviembre de 2015.

- Pekkala E, Merinder L. (2002). Psicoeducación para la esquizofrenia (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
- Pekkala, E. y Merinder, L. (2002). Psychoeducation for schizophrenia. Cochrane Database of Systematic Reviews (Issue 2) Oxford. CD002831.
- Peluso ETP & Blay L. (2004). Community perception of mental disorders. A systematic review of Latin American and Caribbean studies. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol;39:955-961.
- Peluso ETP & Blay SL. (2011). Public stigma and schizophrenia in São Paulo city. Rev Bras Psiquiatr; 33(2):130-136.
- Pérez Camarero, S. Rojo Mora, N. y Hidalgo Vega, A. Coord. (2009). La salud mental de las personas jóvenes en España. Revista de Estudios de Juventud. Marzo 09. Nº 84
- Perlick D, Nelson A, Mattias K, Selzer J et al. (2011). In our own voice-family companion: Reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness. Psychiatr Ser;62(12):1456-1462.
- Perlick DA, Miklowitz DJ, Link BG, Struening E et al. (2007). Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. Br J Psychiatry;190:535-536.
- Perlick, D.A., Rosenheck, R.A., Kaczynski, R., Swartz, M.S., Cañive, J.M. y Lieberman, J.A. (2006). Components and correlates of family burden in schizophrenia. Psychiatric Services, 57(8), 1117-1125. <http://dx.doi.org/10.1176/ps.2006.57.8.1117>

- Pescosolido BA, Martin JK, Long JS, Medina TR et al. (2010). A disease like any other?" A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. *Am J Psych*;167(11):1321-1330.
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., y Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Issue 12), Oxford. CD000088. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4204509/pdf/emss-57060.pdf>
- Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G. y Morgan, C. (2002). Psychological treatments in schizophrenia: I. Metaanalysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 32(5), 763-782. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291702005895>
- Pitschel-Walz G, Bauml J, Bender W, Engel RR, et al. (2006). Psychoeducation and compliance in the treatment of schizophrenia: results of the Munich Psychosis Information Project Study. *Journal of Clinical Psychiatry* 67(3):443-52.
- Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bäuml, J., Kissling, W. y Engel, R.R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia. A meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 27(1), 73-92. <http://dx.doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006861>
- Rascón Gasca, M. L., Hernández Durán, V., Casanova Rodas, L., Alcántara Chabelas, H. y Sampedro Santos A. (2013). Guía Psicoeducativa para el Personal de Salud que brinda Atención a Familiares y Personas con Trastornos Mentales. Ed. Shoshana Berenzon, Jesús del Bosque, Javier Alfaro, Maria Elena Medina-Mora. México: Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz. Serie: Guías Clínicas para la Atención de Trastorno Mentales.

- Rascón, M.L., Valencia, M. Domínguez, T., Alcántara, H. y Casanova, L. (2014). Necesidades de los familiares de pacientes con esquizofrenia en situaciones de crisis. *Salud Mental*, 37(3), 239-246.
- Rascón, ML., Alcántara, H., Domínguez, T. y Casanova L. (2010). Las necesidades clínicas y sociales de familiares de personas con esquizofrenia. En: Peña Saint Martin F, León Parra B (Coord.). *Medicina Social en México 1. Experiencias, subjetividad y salud.*; Ed. EON; ISBN: 978-607-7519-87-4; 2010;pp. 89-104.
- Rebolledo, C. y Soladana, L. (2008). Propuestas de abordaje en la intervención precoz de la Psicosis con usuarios de un CRPS y sus familias. *Informaciones psiquiátricas*. 194, 343 – 370.
- Redfield Jamison K.(2006). The many stigmas of mental illness.Vol 367 February 11.
- Ritsher J, Phelan J. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res*; 129(3):257-265.
- Rivas, S. G. (2013). Enfoque sistémico: Una introducción a la psicoterapia familiar. Editorial El Manual Moderno.
- Rodrigues, M.G., Krauss-Silva, L. y Martins, A.C. (2008). Meta-analysis of clinical trials on family intervention in schizophrenia. *Cuadernos de Saúde Pública*, 24(10), 2203-2218.
- Rojas-Malpica, C., de la Portilla-Geada, N., Mobilli-Rojas, A. & Martínez-Araujo, D. (2012). La psicosis única revisitada. De la nosotaxia a la nosología *Salud Mental*, vol. 35, núm. 2, marzo-abril, 2012, pp. 109-122
- Romero J. y Gorrotxategui M. (2009). Aproximación al debate sobre el tratamiento ambulatorio involuntario desde una perspectiva bioética. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*; 104:423-436).

- Romero, S. y Oyarzún, D. (2014). Intervención psicoeducativa con familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia. *Revista Cuadernos de Trabajo Social*, 6(1), 129-146.
- Rotondi, A.J., Haas, G.L., Anderson, C.M., Newhill, C.E., Spring, M.B., Ganguli, R., Rosenstock J.B. (2005). A clinical trial to test de feasibility of a telehealth psychoeducational intervention for persons with schizophrenia and their families: intervention and 3-month findings. *Rehabilitation Psychology*, 50(4), 325-336.
- Ruiz de Azúa García, S., González-Pinto Arrillaga, A., Vega Pérez, P., Gutiérrez Fraile, M. y Asua Batarrita J. (2009). Revisión de los tratamientos psicológicos en primeros episodios psicóticos Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco 2009. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA Nº 2007/08
- Rüsch N., Matthias C., Angermeyer, Patricck W. Corrigan. (2006). El estigma de la enfermedad mental: Conceptos, consecuencias e iniciativas para reducirlo. *European Psychiatry* 2006; 13: 165-176.)
- Rüsh N, Angermeyer M & Corrigan P.(2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry*;20:529-539.
- Saavedra-Macás, F.J., Bascón, M.J., Arias-Sánchez, S., García-Calderón, M. y Mora, D. (2013). Cuidadoras de familiares dependientes y salud: influencia de la participación en un taller de control de estrés. *Clínica y Salud*, 24, 85-93. <http://dx.doi.org/10.5093/cl2013a10>.
- Saiz-Ruiz, J., Saiz-González, M. D., Alegría, A. A., Mena, E., Luque, J., & Bobes, J. (2010). Impacto del consenso español sobre la Salud Física del Paciente con Esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 3(4), 119-127.

- Salas Blas, E. (2013). Diseños preexperimentales en psicología y educación: una revisión conceptual. *liber.*, Lima, v. 19, n. 1. Disponible en <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272013000100013&lng=es&nrm=iso>. Accedido en 29 nov. 2015.
- Saldaña García J. (2014). Trauma, personalidad y resiliencia. Una visión aproximada desde la Psicoterapia breve integrada. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia* Vol. 4 n.º 3. Disponible en: http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Trauma__personalidad_y_resiliencia.pdf
- Sánchez, D. (2000). *Terapia Familiar*. México: El Manual Moderno.
- Sánchez Gregori B. & Rodríguez Gómez C. (2004). El abordaje de la psicosis: del individuo a la familia y de la familia al grupo multifamiliar [en línea]. *Informaciones psiquiátricas-tercer trimestre 2004*. Número 177
- Sartorius N. (2005). Stigma and discrimination because of schizophrenia: a summary of the WPA Global Program Against Stigma and Discrimination Because of Schizophrenia. *World sychiatry*;4 (Supl 1):11-15.
- Schomerus G, Matschinger H & Angermeyer MC. (2014). Causal beliefs of the public and social acceptance of persons with mental illness: a comparative analysis of schizophrenia, depression and alcohol dependence. *Psychol Med*;44(2):303.
- Schomerus G, Matschinger H, & Angermeyer MC. (2006). Preferences of the public regarding cutbacks in expenditure for patient care: are there indications of discrimination against those with mental disorders? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*;41:369-377.
- Schulze B. (2007). Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *Int Rev Psychiatry*;19:137-155.

- Sherman, M.D. (2003). The support and family education (SAFE) program: mental health facts for families. *Psychiatric Services*, 54(1), 35-37.
<http://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.54.1.35>
- Shiers, D. y Smith, J. (2010). Early intervention in psychosis. A briefing for service planners. National Mental Health.
- Simón-Lorda P. (2006). Diez mitos en torno al consentimiento informado. *An. Sist. Sanit. Navar.* vol 29 Suplemento 3.
- Solana Azurmendi, B. (2010). Atención integral a los trastornos mentales graves en la infancia. Centro de día terapéutico-educativo de Ortuella. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*. 50, 181-196
- Soto-Pérez, F. (2011). Implementación y eficacia de un tratamiento de psicoeducación familiar en esquizofrenia mediante ciberterapia (Tesis doctoral no publicada). Universidad de Salamanca, España.
- Spaniol, L., Zipple, A. y Lockwood, D. (1992). The role of the family in psychiatric rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin*, 18(3), 341-348.
<http://dx.doi.org/10.1093/schbul/18.3.341>
- Struening EL, Perlick DA, Link BG, Hellman F et al. (2001). The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatr Ser*;52:1633-1638.
- Swanson J, Swartz M, Elbogen E, Van Dorn R et al. (2006). Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *Am J Psychiatry*;163(11):1943-1951.
- Swaran, P. Singh (2010). Early intervention in psychosis. *The British Journal of Psychiatry* Apr 2010, 196 (5) 343-345; DOI: 10.1192/bjp.bp.109.075804.

- Tarrier, N., Barrowclough, C., Vaughn, C., Bamrah, J. S., Porceddu, K., Watts, W., & Freeman, H. (1988). The community management of schizophrenia: A controlled trial of a behavioural intervention with families to reduce relapse. *British Journal of Psychiatry*, 153, 532-542.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Vaughn, C., Bamrah, J., Watts, S., & Freeman, H. (1989). Community management of schizophrenia: A two-year follow-up of a behavioral intervention with families. *British Journal of Psychiatry*, 154, 625-628.
- Téllez R, Gerardo, Sánchez P, Ricardo, & Jaramillo, Luis Eduardo. (2012). Análisis de la estructura del síndrome psicótico agudo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 41(1), 48-60. Retrieved November 20, 2015, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502012000100005&lng=en&tlng=es.
- Teva, M^a I. (2010). Planteamiento de un grupo psicoeducativo para pacientes diagnosticados de trastorno bipolar. *Teoría y práctica grupoanalítica*. 1(0):142-58.
- Tizón J. (2009). Basis for an early attention team to psychotic patients. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* [revista en la Internet]. [citado 2015 Dic 01] ; 29(1): 35-62. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352009000100003&lng=es.
- Tizón J., Artigue J., Parra., Sorribe M., Ferrando J. & Pérez C. et al. (2008). Factores de riesgo para padecer trastornos psicóticos: ¿Es posible realizar una detección preventiva?. *Clínica y Salud* [revista en la Internet]. 2008 Mayo [citado 2015 Nov 29] ; 19(1): 27-58. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742008000100002&lng=es.

- Uriarte, J. J. (2005). Violencia, Enfermedad Mental y Estigma. *NewsI (Soc Esp Psiquiatr Leg)*; 14
- Valdivieso, S & Ramírez, C. (2002). El insight en psicoanálisis y sus dimensiones. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 40(4), 371-380. Recuperado en 29 de noviembre de 2015, de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272002000400009&lng=es&tlng=es. 10.4067/S0717-92272002000400009.
- Vallina Fernández O., Lemos Giráldez S. y Fernández Iglesias P. (2006). Estado actual de la detección e intervención temprana en psicosis *Apuntes de Psicología*, Vol. 24, número 1-3, págs. 185-221.
- Vega Pérez, P., González-Pinto Arrillaga, A., Ruiz de Azúa García, S., Barbeito Resa, S. y Rico Iturrioz, R. (2014). Evaluación de la efectividad de la intervención psicológica en los primeros episodios psicóticos mediante tratamiento multidisciplinar. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. *Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA*
- Vicente B, Kohn R, Saldivia S, Rioseco P et al. (2005). Patrones de uso de servicios entre adultos con problemas de salud mental en Chile. *Rev Panam Salud Publica*; 18(4/5):263-270.
- Villagrancia, I. y Grey, D. (2006). Changes in caregiving satisfaction and information needs among relatives of adults with mental illness: Results of a randomized evaluation of a family -led education intervention. *American Journal of Orthopsychiatry*, 4, 545-553.
- West M, Yanos P, Smith S, Roe D et al. (2011). Prevalence of internalized stigma among persons with severe mental illness. *SRA*; 1(1):54-59.

- Wong C, Davidson L, Anglin D, Link B et al. (2009). Stigma in families of individuals in early stages of psychotic illness: family stigma and early psychosis. *Early Interv Psychiatry*;3(2):108-115.
- Yang L, Kleinman A, Link B, Phelan J et al. (2007). Culture and Stigma: Adding Moral Experience to Stigma Theory. *Soc Sci Med*;64(7):1524-1535.
- Yang LH, Valencia E, Alvarado R, Link B, Huynh N, Nguyen K, Morita K, Saavedra M, Wong C, Galea S & Susser E. (2013). A theoretical and empirical framework for constructing culture-specific stigma instruments for Chile. *Cadernos Saúde Coletiva*, 21(1), 71-79.
- Algora Gayán MJ. (2009). El cuidador del enfermo esquizofrénico: Sobrecarga y estado de salud. Disponible en: <http://www.anesm.org/wp-content/uploads/2014/06/1-El-cuidador-del-enfermo-esquizofrenicosobrecarga-y-estado-de-salud..pdf>.

16. ANEXOS

ANEXO I: DOCUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS

Nombre y apellidos _____

Edad: _____ Sexo _____

Diagnóstico Médico _____

Ingresos relacionados con IC.- Motivo, Fechas Ingresos y Altas: _____

Domicilio C/ _____ Nº _____ Piso _____

Letra _____

Municipio _____ Provincia _____

Teléfono fijo _____ Teléfono Móvil _____ Residencia: Rural ☐

Urbana ☐

País _____ de _____ origen _____

Etnia _____ Religión _____

Nivel de estudios: Ninguno ☐ Primarios ☐ Secundarios ☐ Formación Profesional ☐

Universitarios ☐

Ocupación: Estudiante ☐ Trabajo fijo ☐ Trabajo temporal ☐ En paro ☐ Autónomo/a ☐ No Trabaja ☐

Estado civil: Casado/a ☐ Pareja estable ☐ Soltero/a ☐ viudo/a ☐ otros ☐

Centro de Salud _____

Antecedentes Familiares de IC _____

Alergias: SI ☐ NO ☐ Hábitos Tóxicos: Alcohol ☐ Tabaco ☐ Otros ☐

Otras _____

Patologías _____

Cuidador Principal: Nombre _____ Teléfono _____

Parentesco _____ Edad _____ Sexo _____

Nivel de estudios: Ninguno ☐ Primarios ☐ Secundarios ☐ Formación Profesional ☐

Universitarios ☐

Tratamiento Domiciliario _____

INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

Asistencia a las sesiones:

Módulo de Información (conocimientos): 8 sesiones.

Sesión 1 SI ☐ NO ☐ Sesión 2 SI ☐ NO ☐ Sesión 3 SI ☐ NO ☐ Sesión 4 SI ☐ NO ☐
Sesión 5 SI ☐ NO ☐ Sesión 6 SI ☐ NO ☐ Sesión 7 SI ☐ NO ☐ Sesión 8 SI ☐ NO ☐

Módulo de Entrenamiento en habilidades de Comunicación: 4 sesiones.

Sesión 1 SI ☐ NO ☐ Sesión 2 SI ☐ NO ☐ Sesión 3 SI ☐ NO ☐ Sesión 4 SI ☐ NO ☐

Módulo de Resolución de Problemas: 4 sesiones

Sesión 1 SI ☐ NO ☐ Sesión 2 SI ☐ NO ☐ Sesión 3 SI ☐ NO ☐ Sesión 4 SI ☐ NO ☐

Módulo de Mantenimiento: apoyo, orientación y autoayuda: 8 sesiones.

Sesión 1 SI ☐ NO ☐ Sesión 2 SI ☐ NO ☐ Sesión 3 SI ☐ NO ☐ Sesión 4 SI ☐ NO ☐
Sesión 5 SI ☐ NO ☐ Sesión 6 SI ☐ NO ☐ Sesión 7 SI ☐ NO ☐ Sesión 8 SI ☐ NO ☐

ANEXO II: CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRE EL TRASTORNO PSICÓTICO PARA FAMILIARES

Conteste la respuesta que considere más adecuada entre las cuatro opciones.

1. **El trastorno psicótico:**
 - a. Es una enfermedad mental.
 - b. Es una enfermedad causada por alteraciones a nivel cerebral.
 - c. Una de las enfermedades más importantes es la esquizofrenia.
 - d. **Todas son correctas.**
2. **Una persona con trastorno psicótico:**
 - a. **Puede llegar a tener una vida normalizada.**
 - b. No podrá trabajar en un trabajo no protegido.
 - c. Tendrá que abandonar su actividad habitual.
 - d. B y C son correctas.
3. **En el proceso de enfermedad:**
 - a. **Pueden aparecer síntomas negativos (abulia, apatía ...).**
 - b. Los síntomas positivos no desaparecen.
 - c. Los pacientes se vuelven violentos.
 - d. Todas son correctas.
4. **Los delirios consisten en:**
 - a. Historias que se inventan los enfermos.
 - b. Síntomas que pueden aparecer en el trastorno psicótico.
 - c. Ver y oír cosas que los demás no pueden ver ni oír.
 - d. **B y C son correctas.**
5. **La falta de ganas de hacer cosas apatía y aislamiento:**
 - a. Son síntomas de pereza del paciente.
 - b. Son síntomas negativos de la enfermedad.
 - c. Siempre aparecen en el trastorno psicótico.
 - d. Todas son correctas.
6. **La evolución de la enfermedad:**
 - a. Es hacia la cronicidad.
 - b. Es hacia la estabilidad.
 - c. Las dos son correctas.
 - d. Ninguna es correcta.
7. **La medicación psiquiátrica:**
 - a. Todas tienen los mismos efectos secundarios.
 - b. A todos los pacientes les provoca los mismos efectos secundarios.
 - c. Una pastilla puede utilizarse con varios objetivos.
 - d. Ninguna es correcta.

- 8. Si se observan efectos secundarios del tratamiento:**
- a. Se puede acudir a urgencias.
 - b. Se puede llamar por teléfono al psiquiatra o a urgencias para consultar qué hacer.
 - c. Se suspenderá la medicación hasta la próxima visita con el psiquiatra.
 - d. A y B son correctas.
- 9. Una de las medicaciones más utilizadas en el tratamiento del trastorno psicótico:**
- a. Son los anticoagulantes.
 - b. Son los antipsicóticos o neurolepticos.
 - c. Son los antihipertensivos.
 - d. Son los antipiréticos o antitérmicos.
- 10. Si se observa una conducta inapropiada del paciente:**
- a. Se le dejará para que no se ponga agresivo.
 - b. Se le amenazará con un ingreso.
 - c. Se le hará saber que está mal y se explicará por qué.
 - d. Ninguna es correcta.
- 11. Si el paciente lleva una temporada más inquieto, durmiendo peor:**
- a. Puede ser un signo de descompensación.
 - b. Puede estar en relación con una época de estrés.
 - c. Puede estar preocupado por algo.
 - d. Todas son correctas.
- 12. Si cree que el paciente está consumiendo algún tóxico (alcohol, porros, cocaína ...).**
- a. Lo pondría en conocimiento de un profesional sanitario.
 - b. Le preguntaría para saber que está tomando.
 - c. Las dos son correctas.
 - d. Sólo A es correcta.
- 13. Ayudar al paciente a estructurar su tiempo:**
- a. Es necesario.
 - b. Puede ayudarle a organizarse.
 - c. Le hará sentirse más seguro.
 - d. Todas son correctas.
- 14. Delante de su hijo/a:**
- a. Es mejor no hablar de problemas de la familia o de uno mismo.
 - b. Hay que evitar comentar aspectos sobre la enfermedad.
 - c. Las dos son correctas.
 - d. Ninguna es correcta.
- 15. Existen asociaciones de familiares y enfermos en las que:**
- a. Le ayudan a entender y a tratar con el paciente psicótico.
 - b. Hay grupos de autoayuda.
 - c. Se organizan actividades.
 - d. Todas son correctas.

HOJA DE RESPUESTA AL CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRE EL TRASTORNO PSICÓTICO PARA FAMILIARES

Marque con una X la respuesta adecuada en cada caso.

Pregunta	A	B	C	D
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
TOTAL =				

Gracias por vuestra colaboración.

ANEXO III: FAMILY COPING QUESTIONNARIE (FCQ) ADAPTADO

(Magliano et al. 1996)

Preguntas	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
1.- Cuando puedo, intento pedir consejo sobre cómo comportarme con mi hijo/a.	4	3	2	1
2.- Cuando puedo, intento aprender tanto como puedo sobre la enfermedad de mi hijo/a.	4	3	2	1
3.- En casa discutimos los problemas personales y los temas relacionados con el trabajo y la familia en presencia de nuestro hijo/a e intentamos implicarle en la conversación.	4	3	2	1
4.- Cuando mi hijo/a hace algo inadecuado, normalmente soy capaz de decirle tranquilamente lo que no me gusta.	4	3	2	1
5.- Cada vez que mi hijo/a parece nervioso o ansioso intento hacer que se siente, tranquilizarle y que me diga que es lo que va mal.	4	3	2	1
6.- Cuando mi hijo/a hace algo que me gusta, me alegro, se lo digo y le doy las gracias.	4	3	2	1
7.- Cuando veo que mi hijo/a cuida su ropa y su apariencia le alabo.	4	3	2	1
8.- Tengo mis propios intereses personales agradables.	4	3	2	1
9.- Soy capaz de salir y relacionarme con gente.	4	3	2	1

Preguntas	Siempre	A Menudo	A veces	Nunca
10.- Los problemas de mi hijo/a no son la única cosa importante en mi vida. Hay otras cosas que también son importantes.	4	3	2	1
11.- Me tomo descansos para pensar en mis propias necesidades o intereses personales.	4	3	2	1
12.- Le digo cosas a mi hijo/a que le enfadan.	4	3	2	1
13.- Soy capaz de mantenerme frío, incluso cuando mi hijo/a hace algo que me irrita o preocupa grandemente.	4	3	2	1
14.- Cuando mi hijo/a habla dice cosas sin sentido, tiendo a reñir con él/ella.	4	3	2	1
15.- Cuando mi hijo/a habla de una manera extraña o sin sentido, tiendo a reñir con él/ella.	4	3	2	1
16.- Cuando mi hijo/a hace algo inadecuado tiendo a perder la calma sin pensar en las consecuencias.	4	3	2	1
17.- Evito a mi hijo/a.	4	3	2	1
18.- Evito quedar solo en compañía de mi hijo/a.	4	3	2	1
19.- He pensado en cambiar de casa por causa de los problemas con mi hijo/a.	4	3	2	1
20.- Yo creo que la única manera de que esto mejore es por medio de un milagro.	4	3	2	1

Preguntas	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
21.- No tengo energía para reaccionar, sólo espero que las cosas ocurran.	4	3	2	1
22.- Cuando noto que mi hijo/a tiende a quedarse solo, intento animarle para que se reúna con sus amigos.	4	3	2	1
23.- Intento interesar a mi hijo/a en algo que le pueda ser agradable.	4	3	2	1
TOTAL				

ANEXO IV: CUESTIONARIO ZARIT

LA CARGA DEL CUIDADOR (CUESTIONARIO DE ZARIT)

A continuación se presentan una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otras personas. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: **nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre**. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Preguntas	Nunca	Raramente	Algunas veces	Bastante a menudo	Casi Siempre
1.- ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?.	0	1	2	3	4
2.- ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?.	0	1	2	3	4
3.- ¿Se siente agobiado/a por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?.	0	1	2	3	4
4.- ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?.	0	1	2	3	4
5.- Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?.	0	1	2	3	4
6.- ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?.	0	1	2	3	4
7.- ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?.	0	1	2	3	4

(continuación)

Preguntas	Nunca	Raramente	Algunas veces	Bastante a menudo	Casi Siempre
8.- ¿Piensa que su familiar depende de usted?.	0	1	2	3	4
9.- ¿Se siente tenso/a cuando está cerca de su familiar?.	0	1	2	3	4
10.- ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?.	0	1	2	3	4
11.- ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?.	0	1	2	3	4
12.- ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?.	0	1	2	3	4
13.- ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?.	0	1	2	3	4
14.- ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?.	0	1	2	3	4
15.- ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?.	0	1	2	3	4
16.- ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?.	0	1	2	3	4

(continuación)

Preguntas	Nunca	Raramente	Algunas veces	Bastante a menudo	Casi Siempre
17.- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?.	0	1	2	3	4
18.- ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?.	0	1	2	3	4
19.- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?.	0	1	2	3	4
20.- ¿Piensa que debería hacer más cosas por su familiar?.	0	1	2	3	4
21.- ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?.	0	1	2	3	4
22.- Globalmente. ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?.	0	1	2	3	4
TOTAL =					

0 = Nunca; 1 = Raramente; 2 = Algunas veces; 3 = Bastante a menudo; 4 = Casi siempre.
Puntos de corte: <46 no sobrecarga; 46-47 a 55-56 sobrecarga leve; >55-56 sobrecarga intensa.

Gracias por su colaboración.

ANEXO V: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO. Hoja informativa para el cuidador

Mediante este documento se solicita su consentimiento para participar en un estudio de investigación que se está desarrollando en la ciudad de Málaga, sobre un programa de educación sanitaria para familia sobre el Trastorno Psicótico de aparición temprana en personas jóvenes. El nombre del estudio es: ***Efectividad de un programa de intervención psicoeducativa enfermera en la mejora de conocimientos, afrontamiento familiar y sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes diagnosticados de psicosis temprana.***

Antes de formalizar su consentimiento, se le explica en qué consiste el estudio y qué supone para usted participar en él. En cualquier momento, si cree que necesita más información, puede llamar a los responsables del equipo investigador 951924395.

Una vez hayan aceptado participar, se pasará el cuestionario sobre conocimientos de la enfermedad, un cuestionario para evaluar la actitud familiar ante la enfermedad (Family Coping Questionnaire, FCQ; Magliano et al. 1996) y otro para conocer la sobrecarga del cuidador principal (Cuestionario de sobrecarga del cuidador ZARIT).

Naturaleza:

Conocer la relación entre la mejora del conocimiento sobre la psicosis y el afrontamiento familiar ante la enfermedad mental y si mejora la calidad de vida del cuidador principal.

Implicaciones para el cuidador:

- ☐ Su participación es totalmente voluntaria.
- ☐ Podrá retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- ☐ Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- ☐ La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio

Riesgos de la investigación para el paciente: Ninguno

CONSENTIMIENTO INFORMADO

EFFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA ENFERMERA EN LA MEJORA DE CONOCIMIENTOS, AFRONTAMIENTO FAMILIAR Y SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS DE PSICOSIS TEMPRANA

El Sr/Sra _____ con DNI _____

Acepto participar de forma voluntaria como sujeto de estudio, habiendo sido informado previamente de los objetivos, metodología y beneficios/riesgo de la investigación.

Firma y DNI del investigador principal

Firma y DNI del participante

ANEXO VI: AUTORIZACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA



Servicio Andaluz de Salud

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOLICIALES

Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga

Dra. Dña. Gloria Luque Fernández, Secretaria del CEI Provincial de Málaga

CERTIFICA:

Que en la sesión de CEI de fecha: 28/01/2016 ha evaluado la propuesta de D/Dña.: Francisco Jaime Jimenez, referido al Proyecto de Investigación: "Efectividad de un programa de intervención psicoeducativa enfermera en la mejora de conocimientos, afrontamiento familiar y calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes diagnosticados de psicosis temprana".

Este Comité lo considera ético y metodológicamente correcto.

Los datos de los pacientes deberán estar debidamente disociados.

La composición del CEI en esta sesión es la siguiente:

Dra. Ana Alonso Torres (UGC Neurociencias)

Dra. Marta Camacho Caro (UGC Ginecología)

Dr. José L. Guerrero Orriach (UGC Anestesia y Reanimación)

Dr. Antonio E. Guzmán Guzmán (UGC Farmacia Hospitalaria)

Dra. M^a Dolores Bautista de Ojeda (UGC Anatomía Patológica)

Dr. Miguel Angel Berciano Guerrero (UGC Oncología Clínica)

Dr. José Leiva Fernández (Médico Familia)

Dra. Encarnación Blanco Reina (Farmacología Clínica)

Dr. Antonio López Téllez (Médico de Familia)

Dña. Inmaculada Lupiáñez Pérez (Enfermera)

Dra. Gloria Luque Fernández (Investigación)

Dr. Fermín Mayoral Cleries (UGC Salud Mental)

Dra. Cristobalina Mayorga Mayorga (Laboratorio)

Dra. Eva Mingot Castellanos (UGC Hematología)

Dr. Victor Navas López (UGC Pediatría)

Dr. José C. Fernández García (UGC Endocrinología y Nutrición)

Dra. M^a Angeles Gertrudis Díez (Médico Familia)

Dña. Virginia Salinas Pérez (UGC Neurociencias-Enfermera)

Dra. M^a Victoria de la Torre Prados (UGC UMI)

Dra. M^a José Torres Jaén (UGC Alergia)

Dr. Francisco J. Mérida de la Torre (Laboratorio)

Dra. M^a Carmen Vela Márquez (Farmacéutica Distrito)

Dr. Guillermo Ojeda Burgos (UGC M. Interna)

Dr. Antonio Pérez Rielo (UGC UCI)

D. Ramón Porras Sánchez (RRHH-Abogado)

Dra. M^a Angeles Rosado Souvirón (UGC Farmacia)

Dr. Benito Soriano Fernández (Médico Familia)

Dr. José M. Trigo Pérez (UGC Oncología)

Lo que firmo en Málaga, a 8 Febrero 2016



Fdo.: Dra. Gloria Luque Fernández
Secretaria del CEI

